



La escuela inclusiva: algunos aspectos clave a tener en cuenta a propósito de una investigación realizada con un niño con autismo.

The inclusive school: some key aspects to keep in mind based on a research conducted with a child with autism.

Jesús Soldevila Pérez jesus.soldevilla@uvic.cat y Mila Naranjo Llanos

Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya

Resumen:

Esta comunicación pretende presentar la línea de trabajo de una investigación que se desarrolló de forma mucho más amplia (Soldevila, 2015) en relación a un niño diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA), escolarizado en un centro ordinario. Al inicio de su escolarización no respondía a más estímulos que la comida o la música, se autoagredía y agredía a las personas que se acercaban y pasaba la mayor parte del día gritando o realizando movimientos estereotipados. Para reconstruir su vida escolar, se han tenido muy presentes aspectos como la dignidad humana, los derechos, la escucha y el respeto a la voz de las personas con discapacidad, elementos propios del marco de calidad de vida (Shalock y Verdugo, 2007). El diseño metodológico ha sido el propio de una investigación etnográfica (Pujadas, 2010), inclusiva, con el fin de construir una historia de vida (Bertaux, 2005). Apoyándose en una perspectiva fenomenológica y narrativa, los resultados de este trabajo ofrecen una descripción cuidadosa que implica y permite empatizar y ponerse en la piel de la persona con discapacidad, así como algunos aspectos clave a tener en cuenta para la organización inclusiva del aula y el centro.

Palabras clave:

Educación inclusiva, TEA, historia de vida, voces, calidad de vida.

Abstract:

This article presents the case of a child diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD), enrolled in an ordinary school. At the beginning of his school years he did not respond to more stimuli than food or music, he attacked himself and the people that got close to him, and he spent most of the day shouting or doing stereotyped movements. In order to reconstruct his school life, aspects such as human dignity, rights, listening and respecting the voice of people with disabilities, have been present as elements of the quality of life framework (Shalock and Verdugo, 2007). The methodological design has been an ethnographic research (Pujadas, 2010), inclusive, with the objective of constructing a life story (Bertaux, 2005). Based on a phenomenological and narrative perspective, the results of this project offer a careful description that implies and allows emphasising and putting oneself in the shoes of the person with disabilities, as well as some key aspects to take into account for the inclusive organization of the classroom and the center.

Keywords:

Inclusive education, ASD, life history, voices, quality of life.

Introducción:

La presente comunicación pretende exponer brevemente la línea de trabajo de una investigación que se desarrolló de forma mucho más amplia (Soldevila, 2015). Esta línea de trabajo se enmarca y fue desarrollada en el ámbito de la psicopedagogía. A pesar de que entendemos la investigación en educación como la base para la creación de una sociedad sin exclusiones, en esta investigación se tuvieron también muy presentes aspectos como la dignidad humana y los derechos (ONU, 1989, 2006), la escucha y respeto a la voz de las personas con discapacidad (Fielding, 2011; Porter et al., 2001) y la calidad de vida, como guías para desarrollarla. En relación a este último aspecto cabe destacar que el artículo 3 punto 2 de la *Convención sobre los Derechos del niño* (ONU, 2006) especifica que *“Los Estados miembros se comprometen a asegurar a los niños toda la protección y atención necesarias para su bienestar (...) y, con este fin, tienen que tomar todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas”*. La protección de los niños con discapacidad y su bienestar también tendrían que ser una finalidad de la educación. Muntaner (2013, p.35) remarca la importancia de la calidad de vida en los procesos de innovación y de inclusión educativa: *“Los centros escolares que inician un proceso de cambio e innovación hacia la implantación de un modelo educativo inclusivo requieren tres elementos básicos para estructurar sus propuestas: por una parte el nuevo concepto de discapacidad no basado en la patología y las limitaciones sino en las barreras y facilitadores que se encuentran en el contexto; por otra parte, un referente teórico claro y preciso sobre el significado y el proceso a seguir para implantar un modelo de escuela inclusiva, y finalmente, la incorporación a este modelo del concepto de calidad de vida como base para introducir la búsqueda de la calidad de la educación”*. Además, y teniendo presente el acceso de los niños con discapacidad en las escuelas, sería bueno recuperar las palabras de Goode (1997) cuando afirma que el concepto de *calidad de vida* tiene que ser el principio que oriente las acciones destinadas a las personas con discapacidad. Vistas las dificultades para establecer una definición concreta de calidad de vida, la comunidad científica ha optado por establecer un marco conceptual común que aúne dimensiones e indicadores de calidad de vida (Verdugo, Gómez, Arias y Navas, 2012; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2006). En cuanto a las dimensiones que conforman la calidad de vida, las más reconocidas por la comunidad científica a lo largo de los años han sido las que plantea Schalock (1997, p. 25): a) Bienestar emocional: seguridad, felicidad; b) Relaciones interpersonales: familia, amistades; c) Bienestar material: trabajo, pertenencia; d) Desarrollo personal: habilidades, competencias; e) Bienestar físico: salud, nutrición; f) Autodeterminación: elecciones, autodirección; g) Inclusión social: estatus, roles; h) Derechos: privacidad, acceso. La calidad de vida, además, está compuesta por elementos objetivos y subjetivos, pero es la percepción de la persona la mejor manifestación que experimenta de ésta (Verdugo et al., 2012).

La preocupación de las familias y de las escuelas por dar respuesta a los niños diagnosticados de autismo da todo el sentido a esta línea de trabajo. En esta investigación se siguió el caso de un niño con las características más complejas que podemos encontrar. Un niño que no respondía a más estímulos que la comida o la música, que se autoagredía y agredía a las personas que se acercaban, que pasaba la mayor parte del día gritando o realizando movimientos estereotipados, entre otros

aspectos significativos de su comportamiento. La pregunta sobre cómo contribuir al desarrollo integral y social de las personas con discapacidad intelectual es la que busca responder esta investigación.

Método

La ubicación de este trabajo en una perspectiva de investigación cualitativa tiene que ver con la preocupación por el punto de vista de la persona, de la cultura y de sus significados propios y singularidades (Riba, 2007). El criterio para la selección del caso fue que mostrara voluntad de ser seguido (Stake, 2010).

El principal objetivo es: *“Conocer, reconstruir, analizar y valorar el origen, el proceso y el impacto de la escolarización/inclusión educativa de un niño vulnerable de ser excluido por motivos de discapacidad”*. Debido al hecho que la aproximación a la realidad estudiada ha sido a través de la investigación etnográfica (Pujadas, 2010) y con la finalidad también de construir una breve historia de vida (“life history”) (Bertaux, 2005) hemos utilizado instrumentos como la entrevista en profundidad (Ruiz, 2009), grupos de discusión (Roca, 2010), y la observación directa (Riba, 2007), entre otros.

El diseño metodológico ha sido dificultoso. No ha resultado fácil dar voz a un niño que no habla, con el fin de partir de su perspectiva para el conocimiento, descripción, análisis y mejora de su inclusión educativa (Fielding, 2011; Porter et al., 2001), pero aún así ésta era una de nuestras inquietudes para que la investigación fuera inclusiva y ética con las personas participantes (Susinos y Parrilla, 2013; Parrilla, 2010).

A este estudio se le suma una segunda finalidad centrada en el proceso de asesoramiento realizado para colaborar con la escuela en la mejora de la situación del caso estudiado. Es, por lo tanto, la segunda finalidad, la que provocó que esta investigación traiga asociada, a nivel metodológico, una parte de investigación-acción. La metodología que usamos mantiene también muchas coincidencias con el enfoque que plantea Nicola Cuomo cuando define la investigación-formación-acción (Cuomo, Illán e Imola, 2010, p.682): *“como una organización rigurosa considerada en una dimensión sistémica introducida en un proceso en el que haya permanentemente un flujo de influencia y cambio recíproco”*. No resultó fácil conciliar la parte de investigación etnográfica con la investigación-acción.

Uno de los puntos más característicos de este proceso de investigación-acción es el hecho de tener en cuenta la voz de los niños y las niñas para la reflexión y replanteamiento de la mejora inclusiva de las aulas y del centro (Cuomo, 2004; Fielding, 2011; Messiou, 2014; Rudduck y Flutter, 2007; Susinos y Haya, 2014).

El valor más significativo que tiene esta investigación, desde el punto de vista metodológico, es la duración longitudinal de la investigación, puesto que estuvimos haciendo el seguimiento del caso estudiado durante 4 años de forma intensiva.

Resultados y conclusiones.

Los resultados de esta investigación narran la historia de vida descrita etnográficamente de un niño con autismo ofreciendo una descripción cuidadosa que implica y permite ponerse en la piel de la persona con discapacidad y la de los que lo rodean y, además, conocer el proceso a partir del cual se ha pasado de la exclusión a la

inclusión, y de la desesperación a la mejora de la calidad de vida.

Y por otro lado, una investigación desarrollada durante tantos años ha dado lugar a un nivel de profundidad de análisis que nos permite presentar algunos elementos a tener en cuenta a la hora de plantearse los procesos de escolarización con tendencia inclusiva de los niños con discapacidad. Estos elementos tienen un carácter diverso que va desde aspectos más vinculados a la legislación, como son la necesidad de una normativa clara que apoye los procesos de inclusión (Echeita, 2006); unas concepciones y actitudes favorables por parte de las personas que desarrollan estos procesos (Echeita, Parrilla y Carbonell, 2011; OACDH 2013); el profesional de apoyo desarrollando de forma general sus funciones dentro del aula y teniendo en cuenta que estas funciones estén dirigidas directamente al apoyo a la inclusión de todos los niños (Soldevila, Naranjo y Muntaner, 2017); la estructura cooperativa del aula como base para los apoyos e interacciones para el desarrollo académico y social de los niños y niñas (Pujolàs, 2008; Soldevila, Naranjo y Muntaner, 2017); el cambio en la didáctica del aula, es decir, una didáctica que permita superar las barreras a la participación y el aprendizaje (Cuomo, 2004, Imola, 2010); y procesos de colaboración y asesoramiento que favorezcan el acompañamiento a las escuelas hacia prácticas inclusivas (Parrilla, 2004; Soldevila, Naranjo, Pujolàs y Lago, 2013).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida*. Barcelona: Bellaterra.
- Cuomo, N. (2004): *L'altra faccia del diavolo: Apprendere e insegnare in stato di benessere: un ategiamiento sperimentale*. Cesena: AEMOCON.
- Cuomo, N., Illán, N. e Imola, A. (2010). Las autonomías hacia una calidad de vida consciente e independiente: Algunos fundamentos teóricos para orientar las acciones. En *Actas del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down: 29 de abril y 2 de mayo de 2010* (pp. 681-705). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Echeita, G. (2006). Ojos que no ven corazón que no siente. Cuando los procesos de exclusión escolar se vuelven invisibles. En M. A Verdugo y F. B. Jordán de Urríes (Coords.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (p.p. 219-229). Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Echeita, G., Parrilla, Á. y Carbonell, F. (2011). La educación especial a debate. *Revista RUEDES. Red Universitaria de Educación Especial*, 1(1), 35-53.
- Fielding, M. (2011). La voz del alumnado y la inclusión educativa: Una aproximación democrática radical para el aprendizaje intergeneracional. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 70(25), 31-61.
- Goode, D. (1997). Assessing quality of life of adults with profound disabilities. En I. Brown (Coord), *Quality of life for people with disabilities* (p.p. 72-90). London: Stanley Tornes.
- Imola, A. (2010). Il metodo Emozione di Conoscere di Nicola Cuomo. *Rivista Emozione di Conoscere*, 9, 1-28.
- Messiou, K. (2014). Working with students as co-researchers in schools: A matter of inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 18(6), 601-613.
- Muntaner, J. J. (2013). Calidad de vida en la escuela inclusiva. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 35-49.
- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. (2013). *Estudio temático sobre el derecho de las personas con discapacidad a la educación: Informe de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos*. Ginebra: Consejo de Derechos Humanos.
- Organització de les Nacions Unides. (1989). *Convenció sobre els Drets dels Infants: Declaració adoptada i proclamada per la Resolució de l'Assemblea General de 20 de novembre de 1989*. Nova York: Nacions Unides.
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos del niño: Los derechos de los niños con discapacidad*. Declaración adoptada y proclamada por el comité de los derechos del niño. Ginebra 11 a 29 de setiembre de 2006. Nueva York: Naciones Unidas.
- Parrilla, M. Á. (2004). La voz de la experiencia: la colaboración como estrategia de

- inclusión. En L. Ardanaz, *La Escuela Inclusiva: Prácticas y reflexiones* (p.p. 37-47). Barcelona: Graó.
- Parrilla, M. Á. (2010). Ética para una investigación inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, 3(1), 165-174.
- Porter, J., Ouvry, C., Morgan, M. y Downs, C. (2001). Interpreting the communication of people with profound and multiple learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(1), 12-16.
- Pujadas, J. J. (2010). Trayectorias sociales e historias de vida. En J. J. Pujadas (Coord.), *Etnografía* (pp. 227-255). Barcelona: UOC.
- Pujolàs, P. (2008). *9 Ideas clave. El aprendizaje cooperativo*. Barcelona: Graó.
- Riba, C. E. (2007). *La metodología cualitativa en l'estudi del comportament*. Barcelona: UOC.
- Roca, J. (2010). Las entrevistas. En J. J. Pujadas (Coord.), *Etnografía* (pp. 89-109). Barcelona: UOC.
- Rudduck, J. y Flutter, J. (2007). *Cómo mejorar tu centro escolar dando la voz al alumnado*. Madrid: Morata.
- Ruiz, J. I. (2009). *Metodología de investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Schalock, R. L. (1997). Evaluación de programas sociales: Para conseguir rendimientos organizacionales y resultados personales. *Siglo Cero*, 28(2), 23-35.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Soldevila, J. (2015). La inclusió escolar d'un infant amb diversitat funcional: una història de vida. (Tesis doctoral. Universitat de Vic, Catalunya). Recuperado de <http://www.tdx.cat/handle/10803/315838>
- Soldevila, J., Naranjo, M. y Muntaner, J. J. (2017). Inclusive practices: the role of the support teacher. *Aula Abierta*, 46, 49-56.
- Soldevila, J., Naranjo, M., Pujolàs, P., y Lago, JR. (2013). "El asesoramiento como instrumento para la investigación acción: La experiencia de una escuela que camina hacia prácticas inclusivas". *Educación y Diversidad. Revista inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, 7(1), 37-50.
- Stake, R. E. (2010). *Qualitative Research: Studying How Things Work*. New York: The Guilford Press.
- Susinos, T. y Haya, I. (2014). Developing student voice and participatory pedagogy: a case study in a Spanish primary school. *Cambridge Journal of Education*, 44(3), 385-399.
- Susinos, T. y Parrilla, M.Á. (2013). Investigación inclusiva en tiempos difíciles: Certezas provisionales y debates pendientes. *REICE: Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11(2), 87-98.

- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B. y Navas, P. (2012). Evidencias de validez del modelo de calidad de vida de ocho dimensiones y aplicación de la escala integral en distintos países. En M. Á. Verdugo (Coord.), *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral: Investigaciones desarrolladas por el Grupo de Investigación de Excelencia de la Junta de Castilla y León "GR197"(2009-2011)* (pp.11-26). Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. Á., Schalock, R. L., Keith, K. D. y Stancliffe, R. J. (2006). La calidad de vida y su medida: Principios y directrices importantes. *Siglo Cero*, 37(2), 9-26.