

Papeles de Trabajo sobre
Cultura, Educación y
Desarrollo Humano / Working
Papers on Culture, Education
and Human Development

ptcedh

<http://psicologia.udg.edu/PTCEDH/presentacion.asp>
Universitat de Girona

Educación, inclusión social y participación ciudadana de las personas con discapacidad intelectual: Desafíos en el marco de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad

Gemma Díaz
Maria Pallisera
Judit Fullana
Montserrat Vilà
Carolina Puyalto
Montserrat Castro
Ana Rey

ISSN 1699-437X | Año 2019, Volumen 15, Número 3 (Diciembre)

Resumen: Este artículo plantea distintas reflexiones en torno a algunos de los retos que debemos afrontar con el fin de potenciar la inclusión social y la participación ciudadana de las personas con discapacidad (y concretamente con discapacidad intelectual) en el marco de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006). De acuerdo con la idea que la educación ofrece una vía para la construcción de la identidad ciudadana y sus valores, proponemos tres desafíos relacionados con distintos artículos de la CDPD y que todavía constituyen un reto para nuestra sociedad: 1) el derecho a una educación inclusiva, equitativa y de calidad, 2) los apoyos a los jóvenes con discapacidad en su proceso de transición a la vida adulta, y 3) el derecho de las personas con discapacidad a participar en la construcción de conocimiento.

Palabras clave: Inclusión social; ciudadanía; discapacidad intelectual; Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Abstract: The purpose of this paper is to discuss some critical issues to advance in social inclusion and citizen participation of people with disabilities (in particular, intellectual disabilities) within the framework of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006). Following the idea that education offers a way for the construction of citizen identity and its values, it is proposed and discussed here three challenges related to different articles of the CRPD, namely: 1) the right to a inclusive, equitable and quality education, 2) support for young people with disabilities in their process of transition to adult life, and 3) the right of persons with disabilities to participate in the construction of knowledge.

Keywords: Social inclusion; citizenship; intellectual disabilities; Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Autoras

Gemma Díaz
Maria Pallisera
Judit Fullana
Montserrat Vilà
Carolina Puyalto
Montserrat Castro
Ana Rey
Universitat de Girona
Correo-e: gemma.diaz@udg.edu

Cita del Artículo

Díaz, G., Pallisera, M., Fullana, J., Vilà, M., Puyalto, C., Castro, M. y Rey, A. (2019). Educación, inclusión social y participación ciudadana de las personas con discapacidad intelectual: Desafíos en el marco de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Papeles de Trabajo sobre Cultura, Educación y Desarrollo Humano*, 15(1), 38-49. http://psicologia.udg.edu/PTCEDH/menu_articulos.asp

INTRODUCCIÓN

En 2015 la Organización de la Naciones Unidas (ONU) aprobó la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible, una oportunidad para mejorar la vida de todas las personas. La Agenda 2030 cuenta con 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), y el cuarto (ODS4) se define como Educación de Calidad y se propone “garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos” (ONU, 2015, p. 19). Esta Agenda 2030 parte del principio del derecho a la educación de todas las personas y confía en el potencial de la educación inclusiva y equitativa como instrumento para mejorar la calidad de vida de las personas. A aquellos a los que nos interesa y preocupa la educación nos inquieta que todavía sea necesario convertir en un reto internacional prioritario el derecho a la educación y el derecho a la educación inclusiva y equitativa.

En muchos países se atiende a los niños con discapacidad en el sistema de educación general, mientras que en otros se mantiene la separación y los niños con discapacidad se escolarizan en escuelas especiales. De este modo, la calidad y la forma de escolarización que reciben los niños y niñas con discapacidad –a menudo en escuelas segregadas– puede agravar su exclusión social y la visión discriminadora y estigmatizante de la sociedad acerca de la discapacidad (Campaña Mundial para la Educación (CEM), 2014). Así pues, en cuanto al acceso a la educación y a la educación inclusiva y de calidad de los niños y jóvenes con discapacidad, sigue existiendo una situación de grave discriminación que debe resolverse. En el Estado español y Catalunya son claramente visibles algunas barreras y obstáculos a la educación inclusiva relacionados tanto con la presencia del alumnado con discapacidad, como con su participación y aprendizaje. Y más específicamente, con la permanencia y la progresión entre las distintas modalidades y etapas educativas, con la información y formación de los distintos agentes educativos, con la insuficiencia de recursos profesionales y materiales para la inclusión, con los modelos tradicionales de educación, con los valores y las ideologías discriminatorias, etc. (Toboso et al., 2012; Núñez, 2019).

Asimismo, una vez superada la etapa de escolarización obligatoria –con éxito o sin él–, los jóvenes con discapacidad (y concretamente con discapacidad intelectual) se enfrentan a nuevos obstáculos y barreras. Hay muy pocos jóvenes con discapacidad con estudios profesionales de grado superior o estudios universitarios, con las repercusiones que esto conlleva en sus oportunidades de inclusión laboral. Una vez finalizados los estudios obligatorios, estos jóvenes disponen de pocas opciones formativas reales, así como de pocos o nulos apoyos para decidir qué itinerario –formativo y/o laboral– desean seguir y cómo quieren llevarlo a cabo.

Además, y de forma general, un elemento clave que caracteriza el recorrido vital de las personas con discapacidad es la poca atención y consideración que reciben sus opiniones y puntos de vista sobre cuáles son, según ellos mismos, sus necesidades e intereses. En otras palabras, la voz de las personas con discapacidad ha sido ignorada durante décadas. Aunque en los últimos años se empieza a reconocer su valor, los precedentes indican que la opinión y criterio de las personas con discapacidad han sido escasamente valorados por parte de los agentes sociales y políticos a la hora de analizar y plantear transformaciones tanto de servicios como de políticas y prácticas sociales y educativas.

Considerando las dimensiones sustantiva e instrumental de la educación, este artículo pretende formular distintas reflexiones en torno a desafíos que debemos afrontar con el fin de potenciar la inclusión social y la participación ciudadana de las personas con discapacidad (y concretamente con discapacidad intelectual) en el marco de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (ONU, 2006). Basándonos en la idea de que la educación ofrece una vía para la construcción de la

identidad ciudadana y sus valores, a través de este artículo planteamos tres desafíos relacionados con distintos artículos de la CDPD y que todavía constituyen un reto para nuestra sociedad. Estos desafíos son 1) el derecho a una educación inclusiva, equitativa y de calidad, 2) los apoyos a los jóvenes con discapacidad en su proceso de transición a la vida adulta, y 3) el derecho de las personas con discapacidad a participar en la construcción de conocimiento.

DESAFÍO 1. EL DERECHO A UNA EDUCACIÓN INCLUSIVA, EQUITATIVA Y DE CALIDAD

El primer desafío que planteamos hace referencia a la educación que reciben los niños y niñas con discapacidad. A nivel mundial, se estima que 93 millones de niños viven con una discapacidad moderada o severa (CEM, 2014). En la mayoría de países con ingresos bajos y medios, los niños con discapacidad tienen más probabilidades de no escolarizarse o de experimentar barreras para alcanzar una educación de calidad que cualquier otro grupo de niños. Para explicar las razones que impiden o dificultan el acceso de los niños con discapacidad a la enseñanza debemos referirnos a distintas situaciones: el poco conocimiento de las diferentes formas de discapacidad y de las necesidades de los niños, la falta de formación de los docentes y de instalaciones físicas adecuadas, y sobre todo las actitudes discriminatorias hacia la discapacidad y la diferencia.

Así pues, es evidente la necesidad de plantearse el derecho a la educación y el derecho a la educación inclusiva y equitativa como un objetivo prioritario a nivel internacional. Un punto de inflexión importante en este sentido es la CDPD de la ONU en 2006.

En el artículo 24 de la CDPD (ONU, 2006) se expone que el derecho a la educación de las personas con discapacidad exige que éste se haga efectivo sobre la base de la igualdad de oportunidades y sin discriminación, estableciendo “un sistema de educación inclusivo a todos los niveles”, y favoreciendo así el desarrollo máximo del potencial humano, la personalidad, los talentos y la creatividad sin exclusiones por motivo de discapacidad. Se define también el acceso a una educación primaria y secundaria inclusivas, de calidad, gratuitas, en igualdad de condiciones y en la comunidad donde cada uno vive. Para todo ello se deben imponer necesariamente los ajustes que hagan falta en función de las necesidades individuales y la provisión, en contextos de plena inclusión, de medidas de apoyo personalizadas y efectivas que favorezcan el máximo el desarrollo académico y social de las personas con discapacidad.

Así, si ponemos la mirada en el periodo posterior a 2006, probablemente no sea erróneo afirmar que, en general, se está poniendo un poco más de atención a la exclusión en educación por motivos de discapacidad, y que el apoyo político a la educación inclusiva va tomando forma de leyes, programas, orientaciones, etc. Sin embargo, en un amplio número de países existe claramente una brecha entre el discurso teórico y sus compromisos en forma de políticas y acciones. En el Estado español y Catalunya también. Así, después de más de 20 años de la Declaración de Salamanca (1994), con una Convención firmada y ratificada en el año 2008, y con un Real Decreto 1/2013 por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social, parecería que en el Estado español y Catalunya la educación inclusiva debería haber llegado a un estado avanzado y de cierta madurez. No obstante, algunas voces (Carbonell, 2014; Echeita, 2009) apuntan que no solo puede decirse que a los planteamientos inclusivos en educación les queda mucho camino por recorrer, sino que lo que se produce en algunos contextos es una regresión o un inmovilismo en los modelos y las prácticas más inclusivas. En este sentido, Slee (2012) considera que lo que se está produciendo es una “acomodación razonable” del lenguaje que hace que se denominen como inclusivas, realidades y prácticas que son opuestas o por lo menos están aún lejos de merecer ese calificativo.

Vamos a presentar más detalladamente esta situación en el contexto europeo, así como en el más próximo, ilustrándola con distintas aportaciones teóricas, algunos datos cuantitativos y algunos resultados de trabajos y estudios.

Para empezar, es imprescindible situar el foco en la *presencia* o no presencia del alumnado con discapacidad en la escuela ordinaria. De modo general, son muchos los niños con discapacidad que

están escolarizados en entornos segregados, ya sea en escuelas de educación especial o en programas especiales dentro de escuelas ordinarias. De acuerdo con los datos aportados por el Informe Mundial sobre la Discapacidad de 2011 (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2011), en Alemania, Bélgica, Dinamarca, Grecia, Letonia, Suecia y Suiza todos o casi todos los niños con discapacidad asisten a la escuela en contextos segregados; en cambio, en el otro extremo del espectro encontramos a Chipre, España, Escocia, Irlanda, Islandia, Lituania, Malta, Noruega y Portugal, países en los que son pocos los niños con discapacidad que no asistan a escuelas ordinarias.

Esta información confirma que en estados firmantes y que han ratificado la CDPD (los de la Unión Europea y otros de la región de Europa) muchos de los niños y jóvenes con discapacidad asisten a la escuela o aula especial; será que no hay forma de reducir la distancia entre el discurso teórico y la realidad y que la inclusión se conceptualiza de forma distinta según el modelo ideológico y político de los estados o incluso según su compromiso económico con la educación. En el Estado español y Catalunya, aunque las cifras son aparentemente tranquilizadoras, debemos ocuparnos del estancamiento y de una cierta regresión en lo que concierne a la escolarización en entornos ordinarios de los niños y jóvenes con discapacidad (Vilà, 2019).

De todos modos, de acuerdo con el concepto de inclusión tal como lo entendemos, asegurar la *presencia* de los niños y jóvenes con discapacidad en las escuelas ordinarias no es ni mucho menos suficiente; ya que no hay inclusión sin *participación* y *aprendizaje* (Ainscow y Miles, 2009).

Cuando hablamos de *participación* nos referimos a asegurar en todo el alumnado el bienestar personal y emocional, la escucha de sus voces, la interacción con los iguales y las relaciones sociales con los compañeros y el profesorado, la participación activa en las tareas académicas y de juego, el aprendizaje acorde a las necesidades particulares, y los apoyos y las adaptaciones del contexto escolar al alumnado en caso que estos sean necesarios. Entre los estudios que ilustran la falta de participación real del alumnado con discapacidad destaca el que coordinó Pijl (2007) con distintos equipos de investigación de Noruega, Holanda y Alemania. Sus resultados confirmaron que la simple presencia no conduce a más contactos sociales y amistades entre alumnos con y sin discapacidad (Pijl, 2007).

En cuanto al *aprendizaje*, son distintos los estudios internacionales que avalan que, si bien la presencia de alumnado con discapacidad no correlaciona positivamente con el rendimiento del alumnado en general, la influencia no es en ningún caso negativa en términos de rendimiento del alumnado sin discapacidad (Cole, Waldron y Majd, 2004; Farrel, Dyson, Polat, Hutcheson y Gallannauger, 2007; OMS, 2011). Desde esta realidad, estamos de acuerdo con Cole et al. (2004) cuando afirman que, si no se pueden constatar diferencias significativas en el rendimiento académico ni tampoco en desarrollo, está claro que educar un alumno con discapacidad en los contextos menos restrictivos no es solo una opción razonable, sino que debería ser prioritaria.

En este sentido, aunque es cierto que los gobiernos deben asegurarse que tanto la legislación como las políticas sobre educación garanticen la eliminación tanto de las discriminaciones como de las barreras que obstruyen la inclusión de los niños y niñas con discapacidad, no basta con formular leyes o decretos ni con emitir informes de ámbito internacional, sino que debe existir *compromiso y acción real a tres niveles: político*, de la *comunidad educativa* en su conjunto, y del planteamiento educativo de los *centros* y el *profesorado*.

En primer lugar, planteamos que las políticas deben ser claras y comprometidas con la educación inclusiva, deben ser sistémicas y siempre enfocadas desde la perspectiva de los derechos de las personas, y que atiendan a todos los componentes del sistema educativo que necesitan mejorar: la formación de los profesionales de la educación, las dinámicas de programación educativa y el diseño curricular, los contextos en los que participan y aprenden los alumnos, la evaluación y financiación del sistema, así como las actitudes y la lucha contra los estereotipos.

En segundo lugar, debemos reconocer que los conceptos erróneos que rodean a la educación inclusiva continúan frustrando los intentos a la hora de incorporarla y ponerla en práctica. La educación inclusiva se considera demasiado costosa, una opción no viable y que exige demasiados cambios de los responsables políticos, pero también en las familias y en las actitudes de las comunidades (CEM, 2014). Por ello, se requiere de un compromiso continuo de la comunidad educativa con la inclusión, basado en el desarrollo de iniciativas innovadoras, liderazgo desde la administración y los centros escolares, y análisis crítico de los problemas (Verdugo, 2011).

Por último, no debemos olvidar que también se debe pensar en la inclusión educativa de manera local y situada, prestando atención a lo que ocurre en las aulas y centros educativos concretos, tratando de mejorar este contexto cercano como estrategia para avanzar hacia cambios más globales y sistémicos (Echeita, 2011). Existen múltiples experiencias exitosas de inclusión de alumnos con necesidades especiales que no han llegado a generalizarse o a establecerse como pautas globales de actuación (ASPASIM, 2014; Macarulla y Sáiz, 2009; Breto y Pujolàs, 2010).

Y nos gustaría terminar la reflexión sobre el desafío del derecho a una educación inclusiva, equitativa y de calidad con un apunte sobre Catalunya. En octubre de 2007 se publicó, después de tres años de un proceso de diálogo intenso entre profesionales y expertos, así como entidades, asociaciones y familias, el *Decret de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu*²⁹. El texto de este *Decret*, que sustituye el de 1997, pretende sentar las bases para que todos los niños con discapacidad tengan garantizado el derecho, si sus familias lo quieren, a una escuela ordinaria, tal como recoge la CDPD. Sin embargo, a pesar de que esta publicación representa a nivel de discurso teórico un paso adelante en la voluntad de avanzar hacia el hito de la educación inclusiva, en verano de 2019 la capacidad sociopolítica y económica para hacerla realidad es una incógnita, o mejor incluso, un reto importante y una oportunidad para toda la comunidad. No olvidemos que en las aulas catalanas hay, según datos del curso 2017-2018³⁰, 24.014 alumnos con necesidades educativas especiales (un número elevado de ellos fruto de una discapacidad intelectual o de un trastorno del espectro autista, pero también con discapacidad sensorial, neuromotora, etc.), de los cuales un 28,5% (es decir 6.839 alumnos) están en centros de educación especial y que esto mueve actualmente mucho profesorado, profesionales especialistas, recursos materiales, y creencias, modelos y actitudes.

DESAFÍO 2: LOS APOYOS A LOS JÓVENES CON DISCAPACIDAD EN SU PROCESO DE TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA

Las transiciones en general constituyen momentos del ciclo vital especialmente complejos. Concretamente, en el proceso de transición a la edad adulta y vida activa confluyen los cambios psicobiológicos propios de la adolescencia con el final de la etapa de educación obligatoria, y con ello la toma de decisiones vinculada a la inclusión sociolaboral. En esta sección abordamos dos cuestiones a las que se ha hecho referencia en la sección anterior (Desafío 1), y que configuran el segundo de los retos a abordar en este artículo: el reto de ofrecer a los jóvenes con discapacidad los apoyos necesarios y adecuados para favorecer su tránsito a la vida adulta. La primera cuestión que aquí se plantea consiste en *asegurar la continuidad de los apoyos* que permita a cada joven trazar un recorrido acorde con sus necesidades e intereses, con la mirada puesta en el horizonte de la inclusión sociolaboral; mientras que la segunda cuestión se vincula con la *construcción de las relaciones sociales* que, además de facilitar la participación social, constituyen potenciales apoyos informales que pueden facilitar el proceso de inclusión.

La continuidad de los apoyos a lo largo del recorrido formativo

Para las personas con discapacidad (y especialmente con discapacidad intelectual) completar la Educación Secundaria Obligatoria (ESO) supone en muchas ocasiones un punto final en su proceso educativo formal. A pesar de los avances esperados, transcurridos más de 10 años desde la

²⁹ Decreto de la atención educativa al alumnado en el marco de un sistema educativo inclusivo.

³⁰ Datos procedentes del *Servei d'Estadístiques del Departament d'Educació* (Generalitat de Catalunya).

promulgación de la CDPD (ONU, 2006), y de su ratificación por el Estado español, las estadísticas muestran que las personas con discapacidad continúan experimentando numerosas situaciones de discriminación en el ámbito de educación y formación, entre otros (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), 2016). Existe una brecha en el nivel educativo entre jóvenes con discapacidad y la población sin discapacidad de la misma edad: el porcentaje de jóvenes con discapacidad con estudios profesionales de grado superior y universitario es mínimo (Huete, Quezada y Caballero, 2016). Con ello, sus posibilidades de inclusión laboral se ven reducidas de forma considerable, y condicionadas al desarrollo de tareas laborales de escasa o nula cualificación profesional.

Tal como se ha desarrollado en el apartado anterior, el sistema educativo no resulta lo suficientemente flexible como para ofrecer las suficientes oportunidades a todo el alumnado para progresar y para poder realizar, una vez finalizada la ESO, un itinerario de continuidad formativo que responda tanto a sus intereses como a las necesidades de inclusión social y laboral (Clarke et al., 2011; Pallisera, Vilà, Fullana, Martín y Puyalto, 2014). Los dispositivos a los cuales suelen acceder los jóvenes con discapacidad una vez finalizada su estancia en el centro de secundaria, dispongan o no de la acreditación de la ESO, son servicios específicos dirigidos exclusivamente a personas con discapacidad. Estos servicios se centran, por lo general, y en el mejor de los casos, en la búsqueda y apoyo al empleo. Ahora bien, apenas se potencia la continuidad en el sistema educativo, sea desde la vertiente profesional (mediante la distribución de apoyos que les permita acceder y cursar un ciclo de formación profesional) o la académico-cultural (bachillerato y formación universitaria). Esta situación muestra una clara desigualdad de oportunidades en el acceso a la educación postobligatoria y, en consecuencia, mayores dificultades para obtener una cualificación profesional y un empleo suficientemente remunerado que permita avanzar en los objetivos de vida independiente y participación comunitaria. La fragmentación de servicios, la poca tradición en procesos de colaboración profesional pero también la competencia entre centros que trabajan en un mismo territorio constituyen algunos de los principales problemas que dificultan la coordinación entre profesionales y servicios, variable que constituye un elemento clave para favorecer los procesos de transición (Barron y Hassiotis, 2008; Beyer y Kaehne, 2008; Kaehne y Beyer, 2009; Kochhar-Bryant y Greene, 2009).

Una situación que incide directamente en las dificultades de colaboración entre servicios y profesionales es la inexistencia, a nivel de las políticas sociales y educativas, de directrices orientadoras sobre el proceso de tránsito: orientaciones que indiquen acciones a emprender y los momentos en que sería apropiado temporalizarlas, y que distribuyan y asignen responsabilidades entre los posibles agentes implicados. En investigaciones realizadas en distintos países que abordan esta problemática, los profesionales consideran que el liderazgo del proceso de tránsito debería recaer en el centro de secundaria (Rusch, Hugues, Agran, Martin y Johnson, 2009; Pallisera, Fullana, Martín y Vilà, 2013; Pallisera et al., 2014).

El papel del sistema educativo en la construcción de las redes de apoyo informales

Tal como se comentaba en el apartado anterior, dedicado al derecho a una educación inclusiva, equitativa y de calidad, no hay inclusión sin participación, y para ello es necesaria la interacción entre iguales, y establecer relaciones sociales suficientes y significativas con compañeros y profesorado. En este sentido, disponer de una red integrada por otros jóvenes de edades parecidas constituye una forma de apoyo informal significativo en el proceso de transición (Small, Raghavan y Pawson, 2013). Ahora bien, los adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual muestran mayores dificultades que sus pares sin discapacidad para construir y mantener una red de apoyo en su recorrido educativo (Shelden y Storey, 2014; Small et al., 2013; Verdonshot, de Witte, Reichrath, Buntinx y Curfs, 2009). Los jóvenes pasan muchas horas en el centro educativo, un espacio donde hay muchas oportunidades de socialización con otros pares, y muchos jóvenes con discapacidad intelectual enfatizan la importancia de tener relaciones con sus compañeros de clase como uno de los elementos principales para sentirse incluidos en el contexto escolar (Ciénaga, Patiño y Alcántara, 2014; Vlachou y Papananou, 2015). Sin embargo, la investigación demuestra que éstos suelen perder amistades a lo largo de su recorrido educativo, pérdida que parece estar relacionada con la progresiva disminución de la presencia y participación en las aulas ordinarias que experimentan muchos jóvenes con discapacidad intelectual a lo

largo de su trayectoria educativa (Cooney, Jahoda, Gumley y Knott, 2006; Webster y Blatchford, 2013; Wendelborg y Tøssebro, 2010).

En nuestro contexto, investigaciones desarrolladas por nuestro grupo de investigación han constatado la preocupación de los jóvenes con discapacidad y sus familias por la dificultad de construir relaciones personales y de amistad con sus pares en el período de transición, concretamente en los institutos de educación secundaria (Pallisera, Fullana, Puyalto y Vilà, 2016). También se ha obtenido el consenso de profesionales, familias y las propias personas con discapacidad intelectual en la necesidad de promover una red social desde edades tempranas y con la participación activa del centro educativo como elemento clave para proporcionar a los jóvenes con discapacidad más recursos para enfrentarse a los retos de la transición (Pallisera, Fullana, Puyalto, Vilà y Díaz, 2017).

Con ello, el contexto educativo, espacio donde la mayoría de los jóvenes establecen las bases de sus redes sociales significativas es, paradójicamente, un entorno en el que los jóvenes con discapacidad intelectual encuentran numerosas barreras para establecer relaciones. Así, tanto sus oportunidades de inclusión social como su propio bienestar personal se ven enormemente restringidos. Debe explorarse en qué condiciones tanto alumnado como profesorado pueden actuar para favorecer procesos de inclusión reales en los que el alumnado con discapacidad tenga oportunidades para establecer y gestionar relaciones interpersonales de amistad. Bunch y Valeo (2004) muestran que para que estos sistemas de relaciones entre iguales funcionen, los adultos deben permitir que los jóvenes interactúen y se relacionen espontáneamente. Algunas investigaciones se centran en los recreos como espacios de ocio e interacción para potenciar las habilidades sociales y la participación de los jóvenes con discapacidad. Entienden que los espacios y tiempos de descanso deben constituir escenarios donde trabajar la formación de valores inclusivos de manera natural y significativa, con el componente emocional que motiva al grupo de iguales en sus relaciones (Artiles, Marchena y Santana, 2016; Heyne, Wilkins y Anderson, 2012). El sistema educativo y sus profesionales deben asumir la responsabilidad de potenciar el desarrollo de las competencias sociales y relacionales, y con ello facilitar la construcción de redes personales con iguales –tanto en los espacios de descanso como en los lectivos-, así como las oportunidades de interacción y trabajo conjunto entre todo el alumnado.

En síntesis, de las dos cuestiones exploradas en esta sección se deriva la necesidad de que el proceso de transición sea valorado, en el ámbito educativo y desde una amplia perspectiva, como un período con entidad propia en el que se deben emprender las medidas necesarias para el desarrollo de un modelo de transición sostenible, de carácter personalizado e inclusivo. En este período deben articularse acciones específicas de coordinación entre centros educativos y dispositivos postescolares y comunitarios que permitan planificar con suficiente tiempo las trayectorias individuales. También deberían potenciarse los apoyos que permitan una continuidad de los recorridos formativos con el objeto de potenciar el desarrollo de la dimensión cultural, además de la sociolaboral. Entendemos que en este proceso, los equipos multiprofesionales desempeñan una labor fundamental en la articulación de redes de trabajo interprofesional, por su conocimiento del territorio y por la perspectiva global de que disponen acerca de los servicios educativos, sociales y comunitarios del territorio. Es necesario articular acciones a nivel local implicando los servicios educativos, laborales, culturales y los agentes sociales y políticos de un mismo ámbito territorial. También es imprescindible plantear la necesidad de promover al máximo espacios y oportunidades de interacción y trabajo conjunto entre jóvenes con y sin discapacidad priorizando los escenarios de la comunidad, y ofrecer los apoyos necesarios para que todo el alumnado aprenda las competencias sociopersonales que les permitan gestionar con éxito sus relaciones interpersonales.

La perspectiva de los jóvenes con discapacidad no puede dejarse al margen en la construcción de sus propios proyectos de vida. En este sentido, sugerimos como línea de trabajo la formación de los profesionales para apoyar efectivamente a los jóvenes con discapacidad en la toma de decisiones acerca de sus proyectos de vida y para ayudarles a establecer los procesos que les permitan conseguirlos.

DESAFÍO 3. EL DERECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A PARTICIPAR EN LA CONSTRUCCIÓN DE CONOCIMIENTO

La diversidad, como elemento sustantivo de la educación, es un valor reconocido en el contexto europeo, y la inclusión de todas las diversidades en la sociedad un objetivo deseable. Sin embargo, existen al mismo tiempo fuerzas ideológicas y prácticas sociales que ejercen una influencia homogeneizadora, y tienden a fomentar la discriminación y la exclusión. De ahí la importancia de que las políticas e instituciones públicas relacionadas con la educación, la salud y el bienestar social se comprometan con el desarrollo del valor de la diversidad y la inclusión de todas y cada una de las personas que forman parte de la sociedad.

Las personas con discapacidad han sido y siguen siendo uno de los grupos socialmente más vulnerables en cuanto a su inclusión y participación social. Dicha participación va mucho más allá de poder acudir a eventos culturales y sociales; implica participar en la vida política y social pudiendo expresar sus opiniones e incidiendo en la toma de decisiones, especialmente sobre aquellos asuntos que les afectan. Durante décadas, las personas con discapacidad (y especialmente con discapacidad intelectual) no han podido participar ni involucrarse de forma activa en el análisis sobre temas que les afectan, por lo que la voz de estas personas ha sido escasamente expresada y frecuentemente ignorada por los agentes sociales como voz relevante para analizar y transformar los servicios, las políticas y las prácticas sociales en torno a la discapacidad intelectual. Los avances en el reconocimiento de las personas con discapacidad como agentes clave para identificar las barreras que impiden su participación social, así como el reconocimiento de sus derechos, ha ido transformando esta perspectiva. La CDPD (ONU, 2006) reconoce "el valor de las contribuciones que pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad" (Preámbulo, punto m), y la necesidad de que estas personas tengan "la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente" (Preámbulo, punto o). Por otra parte, se alienta a "la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad" (Art. 8) y se establece su derecho a la participación en la vida política y pública a través de organizaciones y asociaciones no gubernamentales y la constitución de organizaciones propias (Art. 29). Se establece también el deber de los Estados de adoptar medidas para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual en su beneficio y también para enriquecer la sociedad (Art. 30). Por último, en el artículo 33 se plantea que las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan deben poder participar en el seguimiento del desarrollo de la Convención.

El reconocimiento, pues, de los puntos de vista de las personas con discapacidad intelectual es fundamental para conocer cómo desean que se desarrollen sus vidas, cómo valoran los servicios que se les ofrecen, y para poder planificar y desarrollar los apoyos necesarios que garanticen su plena participación en todos los ámbitos de la comunidad. Ya a finales de los años 90 habían surgido algunas voces en este sentido por parte de algunos investigadores sociales, con y sin discapacidad, reclamando que las personas con discapacidad pudieran expresarse con voz propia, para lo cual la investigación educativa y social podía constituir un instrumento útil, entendiéndola como actividad comprometida socialmente al servicio de las personas y de la sociedad. Sin embargo, durante mucho tiempo, la mayor parte de la investigación social se había realizado "sobre" las personas con discapacidad en lugar de "con" las personas con discapacidad, y el modelo denominado "investigación inclusiva" (Walmsley y Johnson, 2003), que se desarrolló a principios de la década del 2000 en el contexto anglosajón, ha intentado ser, desde entonces, un enfoque dirigido a revertir esta situación. Este modelo de investigación sostiene que las personas con discapacidad, que tienen experiencias personales relevantes relacionadas con el tema investigado, deben ser incluidas en el estudio, no únicamente como informantes, sino participando de forma activa en las distintas fases del proceso de investigación, desde la formulación de las preguntas de investigación, hasta la construcción de conocimiento, pasando por la selección de los métodos, la recogida de información y su análisis. Los investigadores sin discapacidad ejercen un papel de acompañamiento y apoyo a estos procesos, bien sea a través de la elaboración de materiales en formato accesible, de facilitar la comprensión de los procesos, sugerir ideas y organizar la información.

Este tipo de investigación no está exenta de retos, entre ellos, la búsqueda de estrategias adecuadas para facilitar que las personas con discapacidad puedan participar de forma efectiva y estén representadas en las distintas fases del proceso (Fullana, Pallisera, Vilà y Puyalto, 2016). La investigación se enriquece gracias a la aportación de las experiencias y los puntos de vista de los participantes, aumentando, de este modo, las posibilidades de incidir en el cambio político y social a través de la defensa de sus derechos. La investigación inclusiva es, por tanto, una investigación comprometida con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad. Con este modelo de investigación, las personas con discapacidad han ejercido distintos roles como asesoras, colaboradoras o líderes de los procesos de investigación (Bigby, Frawley y Ramcharan, 2014).

Entendiendo que una de las misiones de la universidad es la investigación, y que fomentar la participación de las personas con discapacidad en la investigación constituye, además, una responsabilidad ética de los investigadores comprometidos con la mejora de la inclusión de estas personas en la sociedad, el Grupo de Investigación en Diversidad de la Universitat de Girona creó en el año 2012 un Comité Asesor formado por personas con discapacidad intelectual que desde entonces ha colaborado y participado en distintas investigaciones relacionadas con la inclusión social de estas personas (Pallisera et al., 2017; Puyaltó, Pallisera, Fullana y Vilà, 2016). Desde su constitución, el Comité Asesor ha asesorado investigaciones sobre la transición a la vida adulta y sobre los procesos hacia la vida independiente. También se han llevado a cabo procesos de investigación propuestos y desarrollados por el propio Comité, como una investigación sobre las barreras y apoyos para vivir en pareja y otra sobre los procesos de tutela. Se ha realizado difusión de sus trabajos a través de la participación en jornadas y seminarios dirigidos a profesionales del ámbito socioeducativo, familias y al público en general.

La investigación inclusiva sitúa a la persona con discapacidad en el centro del proceso de investigación. La inclusión, la autonomía, la independencia y la adquisición de los derechos sociales y civiles son la prioridad de este tipo de investigación. Se reconoce la capacidad de las personas con discapacidad para contribuir a la construcción de conocimiento, y con su acción participativa tienen la oportunidad de promover cambios en las políticas y los servicios para mejorar de forma efectiva sus vidas. Los procesos de este tipo implican una investigación activamente iniciada, controlada, dirigida y gestionada por personas que pueden ser usuarias de organizaciones y servicios, explorando temas y cuestiones que les preocupan. Estos procesos tienen el potencial de estimular la reflexión sobre de qué modo los diferentes agentes sociales (organizaciones, instituciones, familias, agentes políticos, profesionales) están contribuyendo a la educación inclusiva, la inclusión social y a hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad. La universidad, que tiene entre sus misiones la investigación y la construcción de conocimiento, debe plantearse también de qué modo puede llegar a ser un agente de cambio, en este caso, para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad.

REFLEXIONES FINALES

En este artículo se han desarrollado tres cuestiones vinculadas a la CDPD: el derecho a una educación inclusiva, equitativa y de calidad, los apoyos a los jóvenes con discapacidad en su proceso de transición a la vida adulta, y el derecho de las personas con discapacidad a participar en la construcción de conocimiento. Se ha evidenciado que, aunque la CDPD supone un impulso importante al reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, las políticas sociales y educativas no avanzan al mismo ritmo ni proporcionan respuestas coherentes y adecuadas con estos planteamientos. Es necesario un verdadero compromiso de los agentes políticos, sociales y económicos hacia una inclusión real, para poder avanzar de forma efectiva en el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. El ejercicio del derecho a la educación, a la inclusión social y a la participación ciudadana requiere la promoción de cambios sustantivos en las políticas sociales y educativas que orienten y permitan la transformación necesaria de las prácticas educativas y sociales vinculadas a la distribución de apoyos a las personas con discapacidad.

REFERENCIAS

- Ainscow, M. y Miles, S. (2009). Desarrollando sistemas de educación inclusiva: ¿Cómo podemos hacer progresar políticas de inclusión? En C. Giné (coord.), *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado* (pp. 161-170). Barcelona: ICE-UAB. ISBN: 978-84-96108-53-0
- Artiles, J., Marchena, R. y Santana, R. (2016). Los recreos del alumnado con discapacidad en centros de educación secundaria. *Siglo Cero*, 47(2), 79–98. DOI: 10.14201/scero20164727998
- ASPASIM (2014). *El Repte d'aprendre. Jornada tècnica l'escola inclusiva a Catalunya*. Recuperado de <http://aspasim.com/downloads/AspasimJornada.pdf>
- Barron, A. y Hassiotis, A. (2008). Good practice in transition services for Young people with LD: a review. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 2(3), 18-23. ISSN: 1753-0180
- Beyer, S. y Kaehne, A. (2008). The Transition of Young People With Learning Disabilities to Employment: What Works? *Journal on Developmental Disabilities*, 14(1), 85-94.
- Bigby, C., Frawley, P. y Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3–12. DOI: 10.1111/jar.12083.
- Breto, C. y Pujolàs, P. (2010). La inclusión escolar en los centros de educación infantil y primaria: Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de D.J. En *Actas II congreso iberoamericano sobre el Síndrome de Down: La fuerza de la visión compartida*, pp. 93-137. NIPO: 864-11-028-4
- Bunch, G. y Valeo, A. (2004). Student attitudes toward peers with disabilities in inclusive and special education schools. *Disability & society*, 19(1), 61-76. DOI: 10.1080/0968759032000155640
- Campaña Mundial para la Educación (CEM) (2014). *Igualdad de derechos. Igualdad de oportunidades*. Johannesburgo: CEM.
- Carbonell, E. (2014). L'escola inclusiva a Catalunya 2003-2014. Crònica d'una dècada d'avenços, sotracs, frenada i caiguda en picat". *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 58, 77-96. ISSN 1135-805X
- Ciénaga, E.P., Patiño, O. y Alcántara, A.E. (2014). Historias escolares de adolescentes con discapacidad. Experiencias en torno a la inclusión educativa. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 8(2), 103-120.
- Clarke, S., Sloper, P., Moran, N., Cusworth, L., Franklin, A. y Beecham, J. (2011). Multi-agency transition services: greater collaboration needed to meet the priorities of Young people with complex needs as they move into adulthood. *Journal of Integrated Care*, 19(5), 30-40. ISSN: 1476-9018
- Cole, C.M., Waldron, N. y Majd, M. (2004). Academic Progress Across inclusive and traditional Settings. *Mental Retardation*, 42 (2), 136-144. ISSN: 0047-6765
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2016). *2006-2016: 10 años de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad – Balance de su aplicación en España*.
- Cooney, G., Jahoda, A., Gumley, A. y Knott, F. (2006). Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: perceived stigma, social comparison and future aspirations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), 432–44. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00789.x
- Echeita, G. (2009). Los procesos de inclusión educativa desde la Declaración de Salamanca. Un balance doloroso y esperanzador. En Giné, C. (coord.), *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado* (pp. 25-47). Barcelona: ICE-UAB. ISBN: 978-84-96108-53-0
- Echeita, G. (2011). El proceso de inclusión educativa en España. ¡Quien bien te quiere te hará llorar! *CEE Participación Educativa*, 117-128. ISSN: 1886-5097
- Farrell, P., Dyson, A., Polat, F., Hutcherson G. y Gallannauger, F. (2007). Inclusion and achievement in mainstreaming schools. *European Journal of Special Needs Education*, 22(2), 131-146. DOI: 10.1080/08856250701267808
- Fullana, J., Pallisera, M., Vilà, M. y Puyalto, C. (2016). Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva. *Empiria. Revista de Metodología en Ciencias Sociales*, 33,111-138. DOI: 33.2016.15866
- Heyne, L., Wilkins, V. y Anderson, L. (2012). Social inclusion in the lunchroom and on the playground at school. *Social Advocacy & Systems Change*, 3(1), 54-68.

- Huete, A., Quezada, M.Y. y Caballero, D. (2016). *Jóvenes con discapacidad en España 2016*. Madrid: Injuve-CERMI. NIPO: 684-17-007-X
- Kaehne, A. y Beyer, S. (2009). Transition partnersips: the views of education professionals and staff in support services for young people with learning disabilities. *British Journal of Special Education*, 36(2), 112-119. ISSN: 0952-3383
- Kochhar-Bryant, C.A. y Greene, G. (2009). *Pathways to Successful Transition for Youth with Disabilities. A Developmental Process* (2a ed.). Upper Saddle River: Pearson. ISBN: 9780132050876
- Macarulla, I. y Sáiz, M. (2009). *Bones pràctiques d'escola inclusiva. La inclusió d'alumnat amb discapacitat: un repte, una necessitat*. Barcelona: Graó. ISBN: 8478276858
- Núñez, M.T. (2019). El estancamiento de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad. Revisión de su escolarización entre 1985 y 2015. *Revista de Educación Inclusiva*, 12(1), 67-96. ISSN: 1889-4208
- OMS (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: OMS.
- ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- ONU (2015). *Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Resolución aprobada por la Asamblea General el 25 de septiembre de 2015*. Septuagésimo período de sesiones. Temas 15 y 116 del programa. Nueva York: ONU.
- Pallisera, M., Fullana, J., Martín, R. y Vilà, M. (2013). Transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. La opinión de los profesionales de servicios escolares y postescolares. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(2), 100–115. ISSN: 1989-7448
- Pallisera, M., Vilà, M., Fullana, J., Martín, R. y Puyalto, C. (2014). ¿Continuidad o fragmentación? Percepción de los profesionales sobre la coordinación entre servicios en los procesos de tránsito a la vida adulta de los jóvenes con discapacidad intelectual. *Educatio Siglo XXI*, 32(2), 213–232. DOI: 1989-466X
- Pallisera, M., Fullana, J., Puyaltó, C. y Vilà, M. (2016). Changes and challenges in the transition to adulthood: views and experiences of young people with learning disabilities and their families. *European Journal of Special Needs Education*, 31(3). DOI: 10.1080/08856257.2016.1163014
- Pallisera, M., Fullana, J., Puyalto, C., Vilà, M. y Díaz, G. (2017). Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente. *Revista Española de Discapacidad*, 5(1), 7–24. DOI: 10.5569/2340-5104.05.01.01
- Pijl, S.J. (2007). Introduction: the social position of pupils with special needs in regular education. *European Journal of Special Needs Education*, 22(1), 1-6. DOI: 10.1080/08856250601082133
- Puyalto, C., Pallisera, M., Fullana, J. y Vilà, M. (2016). Doing research together: a study on the views of advisors with intellectual disabilities and non-disabled researchers collaborating in research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 146-159. DOI: 10.1111/jar.12165.
- Rush, F.R., Hugues, C., Agran, M., Martin, J.E. y Johnson, J.R. (2009). Toward Self-Directed Learning, Post-High School School Placement, and Coordinated Support. Constructing New Transition Bridges to Adult Life. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(1), 53-59. DOI: 10.1177/0885728809332628
- Shelden, D. L. y K. Storey. 2014. Social Life. En Storey, K. y Hunter, D. (Ed.), *The Road Ahead* (p. 233–254). Clifton: IOS Press. ISBN: 978-1-61499-312-4
- Slee, R. (2012). *La escuela extraordinaria. Exclusión, escolarización y educación inclusiva*. Madrid: Morata. ISBN: 978-84-7112-676-4
- Small, N., Raghavan, R. y Pawson, N. (2013). An ecological approach to seeking and utilising the views of young people with intellectual disabilities in transition planning. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 283–300. DOI: 10.1177/1744629513500779
- Toboso, M., Ferreira, M.A.V., Díaz, E., Fernández-Cid, M., Villa, N. y Gómez de Esteban, C. (2012). Sobre la educación inclusiva en España: Políticas y prácticas, *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 6(1), 279-295. ISSN: 1887-3898
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E. y Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: a review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303–318. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2008.01144.x
- Verdugo, M. A. (2011). Implicaciones de la Convención de la ONU (2006) en la educación de los alumnos con discapacidad. *CEE Participación Educativa*, 18, 25-34. ISSN: 1886-5097

- Vilà, M. (2019). El derecho a una educación inclusiva para todos los niños, jóvenes y adultos, también para los que no tienen discapacidad. Una obligación todavía incumplida y una oportunidad poderosa. En Aparicio, M. y Porxas, M.A. (coords.), *Drets i discapacitat. La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat: de la teoria a la pràctica* (p. 15-36). Girona: Universitat de Girona- Documenta Universitaria. ISBN: 978-84-8458-549-7
- Vlachou, A. y Papananou, I. (2015). Disabled students' narratives about their schooling experiences. *Disability & Society*, 30(1), 73-86. DOI: 10.1080/09687599.2014.982787
- Walmsley, J. y Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and future*. London: Jessica Kingsley Publishers. ISBN: 1843100614
- Webster, R. y Blatchford, P. (2013). The educational experiences of pupils with a Statement for special educational needs in mainstream primary schools: results from a systematic observation study. *European Journal of Special Needs Education*, 28(4), 463–479. DOI: 10.1080/08856257.2013.820459
- Wendelborg, C. y Tøssebro, J. (2010). Marginalisation processes in inclusive education in Norway: a longitudinal study of classroom participation. *Disability & Society*, 25(6), 701–714. DOI: 10.1080/09687599.2010.505744