

La inclusión educativa desde la voz de los padres.

(Educational inclusion from the voice of parents)

Ana María Benítez Jaén

Asociación síndrome de Down de Sevilla y Provincia

Páginas 110-120

ISSN (impreso): 1889-4208

Fecha recepción: 10-01-2014

Fecha aceptación: 01-02-2014

Resumen.

En este artículo hemos analizado las percepciones y actitudes de los padres y madres de hijos con síndrome Down, acerca de la atención a la diversidad y medidas de inclusión educativa que estos alumnos reciben en sus respectivos centros escolares. Para dar respuesta al objetivo planteado, optamos por un diseño de investigación descriptivo de tipo mixto. Para ello, se ha diseñado un cuestionario elaborado ad hoc que han respondido 200 padres y madres de hijos con síndrome de Down. Para la validación del cuestionario (validez de contenido) se seleccionó a un grupo de expertos especialistas en atención a la diversidad, compuesto por 11 profesores universitarios, mediante la técnica de juicios de expertos. La consulta a expertos nos ha permitido recabar información pormenorizada y de gran calidad para poder profundizar y modificar los diferentes aspectos, tanto a nivel de formato, como de contenido, del cuestionario. Nos inclinamos por elegir, de entre las diferentes técnicas de juicio de experto, la técnica Delphi, ya que esta técnica se ajusta más al objetivo y metodología del estudio. El empleo de este método está justificado por la misma elección de los expertos, ya que se eligieron representantes de varias universidades andaluzas y nuestro proceso de contacto con ellos fue individualizado, vía correo electrónico. El análisis de la fiabilidad del cuestionario a través de la prueba α de Cronbach para un total de 26 ítems fue de 0,83. Los resultados muestran con claridad que los padres y madres de alumnos con síndrome de Down perciben de forma positiva la respuesta educativa que los centros educativos ofrecen a sus hijos, aunque comparten los principios de la inclusión, no lo hacen con la forma en que ésta se está llevando a cabo, señalando la falta de recursos materiales y humanos para su óptimo desarrollo.

Palabras clave: familia, inclusión educativa, síndrome de Down, percepciones, participación.

Abstract.

In this article we have analyzed the perceptions and attitudes of parents of children with Down syndrome, about the attention to diversity and inclusive education measures that these students receive in their respective schools. To meet the stated goal, we opted for a descriptive research design of mixed type. To do this, we have designed an ad hoc questionnaire that responded 200 parents of children with Down syndrome. For validation of the questionnaire (content validity) to a group of experts

was selected specialists in catering for diversity , composed of 11 academics, using the technique of expert opinions . The expert consultation has allowed us to collect detailed and high quality in order to deepen and modify different aspects , both in terms of format and content of the questionnaire information. We are inclined to choose among the various techniques of expert judgment , the Delphi technique, because this technique is more suited to the purpose and methodology of the study . The use of this method is justified by the same choice of experts , and representatives of various Andalusian universities and our process of contacting them was individualized were chosen , via email

The reliability analysis of the questionnaire through the Cronbach α for a total of 26 items was 0.83 . The results clearly show that parents of children with Down syndrome perceive positively the educational response that schools offer their children , although they share the principles of inclusion, not so with the way it is taking place, noting the lack of human and material resources for optimal development.

Key words: family, educational inclusion, Down syndrome, perceptions and participation.

“La inclusión educativa de los alumnos con síndrome de Down es un proyecto que beneficia a todos.Sin embargo, no basta con que estos niños estén en la clase, sino que han de aprovechar al máximo las posibilidades que esa asistencia les proporciona. Y eso solamente se consigue si se les presta la atención que precisan y, a la necesaria actitud favorable, se le suma la adecuada capacitación de los educadores” (Ruiz, 2012; Canal Down 21)

1.-Planteamiento del problema.

La familia, junto con la escuela y los medios de comunicación social son los agentes de socialización que inciden con más fuerza en el individuo. Todos ellos juegan un papel importante en la formación de las futuras generaciones, pero la educación familiar tiene una repercusión más honda en el comportamiento de los hijos y en su desarrollo posterior.

Por lo tanto, apoyándonos en palabras de Pérez Serrano, (1998) la familia es la unidad fundamental y primaria donde el ser humano se va haciendo persona, es la primera escuela donde descubre las formas básicas de la vida social y en la que aprende a relacionarse con el otro, es el ámbito más significativo en la conformación de la personalidad y en el proceso de socialización del ser humano.

Diversos autores, Fontana, Alvarado, Angulo, Marín y Quirós (2009: 18), perciben en el ámbito educativo, que la familia debe preocuparse por brindar todo el apoyo posible para que la formación de sus hijos se lleve a cabo de la mejor manera, especialmente en el proceso de integración educativa de estudiantes que presentan necesidades educativas especiales en condición de discapacidad.

La familia del niño con síndrome de Down (S.D) de igual modo que en el caso del cualquier niño, es la principal responsable de la educación. La familia es el principal agente socializador de un niño, y de ahí su importancia. Fontana et al., en su estudio entienden por apoyo familiar aquellas acciones que realizan un o varios miembros del contexto familiar que favorecen los procesos de enseñanza y de aprendizaje del estudiante con necesidades educativas en condición de discapacidad. Para estos autores, desde esta visión, se les presenta a los padres o encargados de los estudiantes con necesidades educativas la oportunidad de participar en el proceso educativo de sus hijos. La importancia de la intervención de la familia en el proceso educativo podemos atribuírlo al hecho del constante contacto con el estudiante y por lo tanto cumplen en la mayoría de los casos estas premisas:

- La familia conoce mejor que nadie las características del niño.
- Las familias son las que tienen mayor interés en que sus hijos aprendan.
- Las familias pueden influir positivamente en la calidad de los servicios educativos que se ofrecen en la comunidad.

En la actualidad, la participación de los padres y madres de familia en la educación de sus hijos se asocia a prácticas educativas de calidad, que, sin lugar a duda, van a repercutir en un mejor rendimiento académico en general. Dicha participación aporta también beneficios a las familias, ya que aumenta su autoconfianza y el acceso a información acerca del funcionamiento del propio centro educativo, permitiendo al mismo tiempo una visión más positiva de los profesores y de la escuela en general. En este sentido, organismos internacionales como la UNESCO (2004) consideran que el nivel de participación y satisfacción de los padres, se conforma como una importante variable para el avance de la calidad en educación. Por su parte, desde el ámbito legal también se reconoce, por primera vez en España, la importancia de la familia en la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales, como se evidencia en la Ley Orgánica de Educación (LOE, 2006) en la que se subraya el derecho de los padres de estos niños a recibir asesoramiento e información individualizados que les ayuden en la educación de sus hijos.

Desde esta premisa, y en el marco de una educación de orientación inclusiva, el análisis de las percepciones, actitudes y/o valoraciones de los padres y madres ante la respuesta educativa de los centros escolares, a las necesidades educativas de sus hijos que presentan síndrome Down, constituye una cuestión primordial para seguir avanzando en el proceso de inclusión educativa. Por ello, consideramos necesario conocer qué piensan los padres de ésta práctica educativa, sobre las estrategias que se utilizan para fomentar la inclusión, y bajo qué condiciones se está desarrollando.

La escuela no es el único contexto de educación ni sus profesores y profesoras los únicos agentes, al menos también la familia y los medios de comunicación desempeñan un importante papel educativo. Ante las nuevas formas de socialización y el poder adquirido por estos otros agentes en la conformación de la educación de los alumnos, la acción educativa se ve obligada a establecer de nuevo su papel

formativo, dando un nuevo significado a su acción con nuevos modos. Entre ellos, la colaboración con las familias y la inserción con la comunidad se tornan imprescindibles.

Soto y Hinojo (2004) consideran que un trabajo coordinado, colaborativo y consciente de todas las partes que participan en el proceso de enseñanza-aprendizaje de personas con necesidades educativas siempre dará como fruto de ello, el éxito y realización de potencialidades de todas las personas y el derecho a la participación de las personas en igualdad y equiparación de oportunidades. En la misma línea Fontana et al. (2009) afirman que mediante la coordinación entre los ámbitos familiar y educativo se pueden cumplir las metas que se proponen para el desarrollo personal y social de las personas con necesidades educativas especiales.

2.-Descripción del estudio.

Nuestro estudio tiene como propósito, conocer las percepciones de los padres y madres de hijos con síndrome Down, acerca de la atención a la diversidad y medidas de inclusión educativa que estos alumnos reciben en sus respectivos centros escolares. Para dar respuesta a los objetivos planteados, optamos por un diseño de investigación descriptivo de metodología cuantitativa. La técnica destinada a la recogida de la información ha sido básicamente, el cuestionario, (destinados a padres y madres).

2.1.-Participantes.

La población la conforman 200 padres de alumnos con síndrome de Down, asociados a unas de las asociaciones síndrome de Down que inscritas a la Federación Española síndrome de Down (Down España).

La selección de las asociaciones miembros de la federación Down España se realizó teniendo en cuenta el criterio de que entre sus usuarios, estuvieran alumnos escolarizados en algún centro docente de su comunidad autónoma.

De este modo, la muestra quedó formada por 200 padres y madres de 12 entidades Down España, compartiendo todos ellos los siguientes criterios comunes: tener un hijo/a con SD, pertenecer a las diferentes asociaciones Síndrome de Down de España, y que se sus hijos se encuentren matriculados en algún curso de la etapa escolar obligatoria. Las entidades que han participado se presentan en la tabla 1:

Asociaciones	Cuestionarios
Asociación síndrome de Down de Sevilla y Provincia: ASEDOWN	27
Asociación síndrome de Down Baleares: ASNIMO	15
Asociación síndrome de Down Jerez: CEDOWN	32
Asociación síndrome de Down Chiclana: ASODOWN	7
Asociación síndrome de Down Extremadura: IBERDOWN	13
Asociación síndrome de Down Salamanca	8

Asociación síndrome de Down Lleida	10
Asociación síndrome de Down Jaén	6
Asociación síndrome de Down Castellón	28
Asociación síndrome de Down La Rioja	18
Fundación síndrome de Down Compostela	17
Fundación síndrome de Down País Vasco	19

Tabla 1. Asociaciones Síndrome de Down de España participantes en el estudio.

En cuanto a las características de la muestra, a continuación las siguientes tablas y gráficos nos hablan de ella:

Relación	Frecuencia	Porcentaje
Padre	48	24,1%
Madre	151	75,9%

Tabla 2. Relación que mantiene con el alumno con síndrome de Down.

Rango de edad	Frecuencia	Porcentaje
Entre 20 y 30 años	4	2%
Entre 31 y 40 años	49	24,7%
Entre 41 y 50 años	111	56,1%
Más de 50 años	34	17,2%

Tabla 3. Edad del encuestado/ Frecuencia

Profesión	Frecuencia	Porcentaje válido
Sin ocupación	63	34,8%
Directores y gerentes	1	0,6%
Técnicos y profesionales científicos e intelectuales	45	24,9%
Técnicos profesionales de apoyo	6	3,3%
Empleados contables, administrativos y otros empleados de oficina	16	8,8%
Trabajadores de los servicios de restauración, personales, protección y vendedores	28	15,5%
Trabajadores cualificados en el sector agrícola, ganadero, forestal y	3	1,7%

pesquero		
Artesanos y trabajadores cualificados de las industrias manufactureras y la construcción	7	3,9%
Operadores de instalaciones, maquinaria y montadores	3	1,7%
Ocupaciones elementales	9	5%

Tabla 4. Profesión del encuestado

En cuanto a las características de la muestra, decir que existe una mayor presencia de madres (75,9%) frente al de padres (24,1%). El rango de edad con más frecuencia es el comprendido entre “41 y 50 años” (56,1%), seguido de “31 y 40” (24,7%). La respuesta mayoritaria acerca de la profesión de los encuestados ha sido “sin ocupación” con un 34,8%, ahora bien, este dato podría tener relación con que un 75,9% de la muestra sean madres. Le siguen “Técnicos y profesionales científicos e intelectuales” con un 24%.

1.1. Procedimiento

En estudio cuantitativo se concretó de la siguiente forma, para obtener la información sobre los usuarios escolarizados con los que contaban cada asociación, se envió a las entidades la petición de colaboración vía e-mail, explicando el objetivo del estudio. Una vez obtenida una contestación positiva, se les indicaba el número de cuestionarios que necesitarían para ser aplicados a los padres y madres de los alumnos atendidos. Junto a los cuestionarios se les enviaba un sobre con la dirección a la que debían ser devueltos dichos instrumentos de recogida de información.

2.2.-Instrumentos de recogida de información.

El cuestionario, destinado a los padres y madres, fue elaborado *ad hoc* a partir de la revisión de la literatura. La modalidad de los ítems se alterna entre las escalas tipo Likert con cuatro valores (que nos permiten obtener promedios y desviaciones), preguntas con respuestas múltiples y de tipo categórico. El instrumento final consta de 26 ítems distribuidos en 4 dimensiones.

Las cuestiones que guiaron la complementación del cuestionario se engloban dentro de 4 dimensiones, como son las siguientes:

- Conocimientos sobre la integración e inclusión educativa
- Organización del centro respecto a la atención a la diversidad
- Relación con el centro escolar

- Valoración general de la escolarización

3.-Las voces de los padres de alumnos con síndrome de Down.

Los resultados que se presentan a continuación son fruto de un análisis estadístico en profundidad. A continuación se exponen los principales resultados relativos a las 4 dimensiones principales.

Del análisis se extrae que los padres a la hora de elegir centro educativo para su hijo o hija con SD, valoran en primer lugar los “recursos materiales y humanos” (25,1%), seguido de “buenas referencias de otros padres” (20,1%), y por último con un 17,6% los padres se deciden por ese centro por ser “el mismo colegio al que acuden los hermanos”. Datos coincidentes en parte con los aportados por autores como Domingo, Martos y Domingo (2010), cuando afirman que los padres definen la calidad de los centros en torno al grado de presencia de características como: la existencia de buenos profesores, su disponibilidad para atender a las familias y la información que se les proporciona sobre los alumnos. Respecto al tipo de centro al que asiste el alumnado con síndrome de Down, extraemos de nuestro estudio que los padres siguen confiando en el enseñanza pública, de los encuestados, 54,3% han señalado que sus hijos acuden a centros públicos, 29,9% señalan que acuden a centros concertados, tan 13,7% acuden a centros de educación especial y tan solo 2% reciben escolarización en centros privados.

Extraemos que el 98% de los padres encuestados pertenecen o son miembros de asociaciones, entidades, etc., sobre el síndrome de Down. En el estudio podemos comprobar que existe coordinación entre los profesionales de las entidades síndrome de Down y los profesores de los centros educativos, de los padres encuestados, 87,1 % confirman tal coordinación y su importancia.

A continuación se presentan los resultados prestando especial atención a las valoraciones realizadas en función de las variables analizadas. Para ello, se presenta un análisis descriptivo de dichas variables (Tabla 5)

Variables	Media	Mediana	Desv. Típica	
Problema para la escolarización	2,82	3,00	1,01	
Opciones itinerario escolar	2,48	3,00	0,80	
Apoyos según el tipo de centro educativo	Público	2,39	2,00	0,81
	Concertado	2,34	2,00	0,82
	Privado	1,75	2,00	0,50
	Educación Especial	2,93	3,00	1,03
Formación del profesorado	3,72	4,00	0,56	
Importancia coordinación profesionales	3,87	4,00	0,35	
Nivel de compromiso	3,14	3,00	0,75	

Número de profesionales especializados según la etapa educativa	Infantil	2,86	3,00	0,80
	Primaria	2,63	3,00	0,76
	Secundaria	2,71	3,00	0,86
	PCPI	2,55	2,00	1,12
	Otros	3,5	4,00	0,70
Aceptación y apoyo del equipo especialista		3,18	3,00	0,81
Aceptación y apoyo del tutor de clase		3,20	3,00	0,79
Responsabilidad y compromiso del equipo especialista		3,19	3,00	0,73
Responsabilidad y compromiso del tutor de clase		3,12	3,00	0,80
Satisfacción con los programas realizados por los profesionales		2,94	3,00	0,77
Valoración de las actividades de contacto		2,91	3,00	0,77
Atención, seguimiento y comunicación con el profesorado		3,01	3,00	0,75
Instrumentos de información		2,86	3,00	0,77
Orientación y asesoramiento proporcionado por el centro		2,54	3,00	0,89
Valoración años de escolarización		2,84	3,00	0,78

Tabla 5. Variables descriptivas del tema central del estudio.

Referente al ítem sobre si la discapacidad de su hijo presenta o ha presentado algún problema para su escolarización, los padres encuestados indican con una media de 2,82 (1,01 DT), lo cual interpretamos que la mayoría de estos padres están en desacuerdo, es decir para los padres la discapacidad de su hijo no presenta o no ha presentado problemas en la escolarización, datos que ratifican los aportados en nuestro contexto por Gaztelumendi (2002) cuando afirmaba que los padres, en general, no encuentran problemas para escolarizar a su hijo/a en el centro educativo que desean

Respecto a las diferentes opciones de itinerario escolar extraescolar como la mayoría de los padres no poseen suficientes opciones para plantear un adecuado itinerario escolar para su hijo con síndrome de Down.

En relación a los apoyos según el tipo de centro educativo; al diferenciar entre las 4 modalidades de escolarización, se extrae los padres que están de acuerdo con los apoyos son los padres de alumnos que acuden a centros de educación especial, mostrándose en desacuerdo con los recursos los padres de alumnos escolarizados en centros públicos de integración, centros concertados y privados.

Si prestamos atención a la variable "Formación del profesorado", es decir, con respecto a qué opinan los encuestados acerca de si la formación sobre los alumnos

con necesidades educativas especiales debe ampliarse a todo el profesorado, los padres y madres encuestados ($M=3,72$, $DT=0,56$), están de acuerdo con tal afirmación. Tal y como señala la investigación previa, se pone manifiesto la necesidad de formación, en atención a la diversidad, del profesorado ordinario y no solo para el profesorado específico (Soto, 2000; Gaztelumendi, 2002; Leal, 2006), donde se ponen de manifiesto la necesidad.

Referente a la coordinación entre profesionales la mayoría de los encuestados ($M=3,870$, $DT=,56$) han puntuado que están de acuerdo con que exista una verdadera coordinación entre los profesores de los centros educativos y los profesionales que trabajan en las asociaciones específicas sobre síndrome de Down. De igual modo, con respecto al nivel de compromiso del centro escolar para favorecer la integración del alumnado con síndrome de Down, los padres puntúan este compromiso como positivo ($M=3,14$; $DT=0,75$).

El número de profesionales especializados según la etapa educativa, es otro ítem medido, sobre el cual hemos extraído, que los padres que mejor valoran esta variable son los padres de la etapa de infantil.

En relación a la aceptación y apoyo del equipo especialista y tutor de clase; los padres están satisfechos y lo valoran como positivo la aceptación y apoyo que estos profesionales muestran con sus hijos. De la misma forma, cuando se pregunta acerca del la "Responsabilidad y compromiso adquirido tanto por el equipo de especialistas como por el tutor" se valora también de forma muy positiva, siendo mejor valorada por parte del equipo de especialistas ($M=3,19$; $DT=0,73$) que por parte del tutor ($M=3,12$; $DT=0,8$).

En cuanto a la satisfacción con los programas realizados por los profesionales para el alumno con síndrome de Down; la mayoría de los padres están satisfechos con los programas que realizan sus hijos en el centro. ($M=2,94$; $DT=0,77$), estos datos coinciden igualmente con los obtenidos por Guztelumendi (2002) y Soto (2000). Igualmente los padres valoran como positivo las actividades de contacto ofrecidas por el centro para mantener el contacto con los padres

La "Atención, seguimiento y comunicación con el profesorado" se considera adecuada y suficiente ($M=3,01$; $DT=0,75$). Con respecto a los "instrumentos utilizados para el intercambio de información con el centro educativo", los encuestados no realizan una valoración muy positiva de ellos ($M=2,86$). En esta misma línea, se puntúa como negativo ($M=2,54$; $DT=0,78$) la "orientación y asesoramiento" sobre la educación y el futuro educativo de su hijo con SD. Hallazgos coincidentes con los del estudio de Leal (2006) al quedar reflejada la misma idea de falta de información. Por el contrario, la "valoración de los años de escolarización" es vista de forma positiva a raíz de los resultados obtenidos.

En la misma línea, Palmer, Borthwich-Duffy y Widaman (1998) y Soto (2000) contrastaron que en general, las opiniones de los padres fundamentadas en los beneficios sociales de la inclusión fueron positivas, sin embargo, manifestaron serias críticas sobre la calidad de los servicios educativos proporcionados.

Tanto nuestro estudio como aquellos que con los que se ha contrastado, pone de relieve los beneficios de la inclusión escolar y su repercusión en la inclusión social de estos alumnos en un futuro no muy lejano, sin embargo no debemos olvidar que todos los estudios recaen en las insuficiencias e insatisfacciones con el actual sistema educativo ante la respuesta a la diversidad concretamente hacia los alumnos con síndrome de Down.

4.-Conclusiones.

Tras la interpretación y valoración de los resultados obtenidos en nuestro estudio, habiéndolos relacionados con los obtenidos por otros autores e incardinando, de esta manera, los hallazgos de nuestra investigación en el contexto general del conocimiento actual sobre la temática tratada, a continuación describimos aquellos aspectos a destacar.

Los padres en general muestran actitudes positivas a la inclusión educativa de sus respectivos hijos, argumentando que, aunque comparten los principios de la inclusión, no lo hacen con la forma en que ésta se está llevando a cabo, señalando la falta de recursos materiales y humanos para su óptimo desarrollo.

Por lo tanto, la falta de apoyos es una tónica repetida por los padres, restándoles valor y siendo un obstáculo para la implementación de la inclusión en los centros escolares.

Sin embargo, los padres valoran de manera positiva los programas realizados para sus hijos desde los centros educativos, igualmente valoran positivamente las actividades de contacto, aunque no están de acuerdo con los instrumentos de intercambio de información utilizados. De igual modo, puntúan la orientación y asesoramiento por parte del centro educativo, teniendo que buscar esa información en otros centros o asociaciones específicas

Otro aspecto a destacar es la formación de profesionales como facilitador de prácticas educativas inclusivas. La importancia de ofrecer una formación sobre la inclusión y su práctica educativa, tanto a profesores experimentados como a los futuros, recae en el hecho de que cada vez es mayor el número de alumnos con n.e.e en las aulas ordinarias que requieren de profesores que posean tan formación que les permita atender de forma adecuada la diversidad de alumnado.

5.-Bibliografía.

- Domingo, J., Martos, M.A. y Domingo, L. (2010). Colaboración familia-escuela en España: Retos y realidades. *REXE. Revista de Estudios y Experiencias en Educación*, 9, (18), 111-133.
- Fontana, A.; Alvarado, A.L.; Angulo, M.; Marín, E. & Quirós, D. (2009). El apoyo familiar en el proceso de integración educativa de estudiantes con necesidades educativas en condición de discapacidad. *Revista Electronica@ Educare*, XIII, (2), 17-35.

- Gaztelumendi, A. (2002) "¿Qué opinan las familias sobre la Integración Escolar de sus hijos/as?", *Revista Síndrome de Down del País Vasco*, nº 11, Dic. 34-42.
- Palmer, D.S., Borthwich-Duffi, S.A. & Widaman, K. (1998). Parent perceptions of inclusive practices for their children with significant cognitive disabilities. *Exceptional Children*, 64 (2), 271-282
- Pérez, G. (1998). Familia y Educación. Cuestión a debate. *Bordón* 50(1) 7-20.
- Ruiz, E. (2012). *Programación educativa para escolares con síndrome de Down*. Fundación Iberoamericana Down 21.
- Soto, A. (2000). *Integración en Educación Secundaria Obligatoria en la provincia de Huelva. Valoración de ideas y actitudes de profesores, alumnos y padres*. Tesis Doctoral, Universidad de Sevilla. España.
- Soto, R. & Hinojo, F.J. (2004). La colaboración entre maestros/maestras y padres/madres para atender a la diversidad en las instituciones educativas. *Revista Educación* 28 (2), 185-201.
-

Sobre los autores:

Dra. Ana María Benítez

ana_benitez_jaen@hotmail.com

Coordinación Área Escolar Asociación síndrome de Down de Sevilla y Provincia.

Avda. Cristo de la Expiración s/n Bajos local 4, 41001, Sevilla

Datos responsable correspondencia

Ana María Benítez Jaén

ana_benitez_jaen@hotmail.com

c/ Manuel de Falla, 2, 41907. Valencina de la Concepción, Sevilla. 679 72 22 61