

Dificultades en la escolarización de estudiantes con DID, según sus familias



Edita:

Plena inclusión España



Avenida General Perón 32, Planta 1.

28020 Madrid

www.plenainclusion.org/

Autores:

ANTONIO MANUEL AMOR GONZÁLEZ (AAMOR@USAL.ES)

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO

VICTORIA CAROLINA SÁNCHEZ GÓMEZ

MARÍA ISABEL CALVO ÁLVAREZ

NATALIA ALVARADO TORRES

**Instituto Universitario de Integración en la
Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca**



Financiado por:



**POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**



Pincha aquí para saber
más sobre esta licencia
Creative Commons



Índice de contenidos

	Resumen	1
1	Introducción: ¿por qué es necesaria esta investigación?	3
2	Método: ¿cómo hemos hecho esta investigación?	4
3	Resultados: ¿Qué se ha encontrado tras analizar la encuesta?	9
3.1	Primera fase: resultados de los análisis de las preguntas cerradas	9
3.2	Segunda fase: resultados de los análisis de la pregunta abierta	18
4	Conclusiones: ¿Cómo interpretar estos resultados? ¿Qué podemos hacer?	19
5	Referencias	21



Introducción. La construcción de sistema educativo inclusivo con todo el alumnado, también con aquel con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID), requiere de la participación de toda la comunidad. En este sentido, las familias tienen un papel fundamental, pues son quienes mejor conocen las necesidades y aspiraciones de sus hijos/as. No obstante, su voz a veces no se tiene en cuenta. Ante esta situación, el **objetivo** de este trabajo es **conocer las principales barreras que las familias perciben en la escolarización de sus hijos/as con DID para generar propuestas que ayuden en su inclusión.**

Método. Para responder a este objetivo se ha pasado una encuesta que incluía **22 preguntas para detectar barreras**. De esas preguntas, **21 eran preguntas cerradas**, en las que las familias tenían que escoger una de las opciones de respuesta. Estas preguntas evaluaban diferentes aspectos: **Accesibilidad y adaptación, Apoyos y recursos, Comunicación familia-escuela y Bienestar del estudiante**. Por último, había una **pregunta abierta** para que las familias pudiesen dar su opinión. La encuesta la contestaron **1008 familias** de estudiantes con DID de **todas las Comunidades Autónomas**. Los datos se analizaron por expertos de la Universidad de Salamanca. Estos expertos estudiaron, por un lado, cómo respondieron las familias a las preguntas cerradas, si existía coherencia en las respuestas y si había diferencias en las respuestas dadas por las familias a las preguntas según el género de su hijo/a con DID, su edad, tipo de escolarización, y tipo y grado de discapacidad. Por otro lado, para entender mejor lo anterior, también analizaron qué dijeron las familias en la **pregunta abierta**.

Resultados. En relación con las **21 preguntas cerradas**, hubo tres preguntas para las que las familias percibieron barreras. En estas preguntas, más el 50% o más de las familias consideraron que sus hijos/as tenían dificultades. Según las familias, **estas barreras** fueron: **falta de adaptación de evaluaciones** para que sus hijos/as con DID pudiesen demostrar lo que sabían de diferentes maneras, **sobrecarga familiar** y **falta de información y apoyo para participar en la toma de decisiones educativas**. Además, las familias **eran coherentes en sus respuestas**: las familias que no percibían barreras en unas preguntas, tampoco las percibían en otras, y al revés (cuando una familia percibía una barrera en un área, también percibía problemas en otras). Para terminar con los resultados de las respuestas cerradas, **las familias con hijos/as escolarizados en centros ordinarios** identificaron más barreras que las familias con hijos/as en educación especial. Por último, los resultados para la **pregunta abierta** ayudan a entender por qué las familias percibieron más barreras en educación ordinaria: las familias explicaron que **hay mucho "papeleo", falta de formación, falta de recursos y apoyos, y falta de comunicación en centros ordinarios** en comparación con lo que sucede en las escuelas especiales.

Conclusiones. Este estudio pone de manifiesto la **importancia de la voz de las familias** para detectar áreas de mejora para la inclusión de sus hijos/as con DID. Los resultados no deben interpretarse como que los/as estudiantes con DID viven mejor en educación especial que en educación ordinaria. Los resultados muestran la **necesidad de mejorar los recursos y oportunidades que los centros ordinarios ofrecen para la inclusión del alumnado con DID**. Además, este estudio ofrece **propuestas** para cubrir esta necesidad: **desarrollar guías de exigencia de apoyos**, establecer **protocolos de comunicación familia-escuela**, crear materiales para que los **centros educativos ordinarios conozcan la red de asociaciones** que prestan apoyos en la comunidad, elaborar una **lista de aspectos que deben tener las adaptaciones reales**, construir **materiales para que las escuelas ordinarias se evalúen si incluyen bien o no** y hacer una guía sobre **transición en etapas educativas y a la vida adulta**. Para continuar con esta investigación es necesario comprender cómo las barreras detectadas por las familias afectan a la calidad de vida de sus hijos/as con DID.

Palabras clave: educación inclusiva, encuesta, familias, discapacidad intelectual y del desarrollo

1.

Introducción:

¿por qué es necesaria esta investigación?



Construir un sistema educativo inclusivo que responda a las necesidades y aspiraciones de todos los/as estudiantes, incluyendo a aquellos/as con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID), requiere de la colaboración de toda la comunidad educativa. Dentro de la comunidad educativa, **las familias juegan un papel esencial** para la educación inclusiva de calidad de las personas con DID, pues la familia es, junto con el contexto educativo, el otro gran contexto donde sus hijos/as pasan el día a día.

En este sentido, el conocimiento que las familias tienen de sus hijos/as con DID es esencial para mejorar la respuesta educativa e inclusión que ofrece el contexto educativo, pues la información que las familias dan es clave para evaluar necesidades, dar apoyos y entender qué vida quieren vivir sus hijos/as (Amor et al., 2018; Calvo et al., 2016; Simón y Barrios, 2019; Verdugo, 2009; Verdugo et al., 2018; Verdugo y Rodríguez, 2012).

A pesar de la importancia de las familias para mejorar la educación de sus hijos/as con DID, **su voz a veces no es tomada en cuenta** en el sistema educativo (Amor et al., 2018; Mejía et al., 2024; Verdugo et al., 2018).

Partiendo de la necesidad de tomar en consideración la voz de las familias en la educación de sus hijos/as con DID, desde el Área de Familias de Plena inclusión se ha diseñado esta investigación que tiene por objetivo **conocer cuáles son las dificultades o barreras que las familias con hijos/as con DID perciben en la escolarización de sus hijos/as y poder generar materiales** que ayuden a construir un sistema más justo e inclusivo. Con ello, se podrá mejorar la respuesta educativa y cumplir con la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Naciones Unidas, 2006), que recoge, en su artículo 24, **el derecho a la educación inclusiva** de las personas con DID.

2.

Método: ¿cómo hemos hecho esta investigación?



Para responder al objetivo de estudio, se aplicó una encuesta creada por el Área de Familias de Plena inclusión, dirigida a identificar barreras que enfrentan los/as estudiantes con DID en el ámbito educativo. La encuesta estuvo diseñada para que fuese contestada por familias, que respondían a las preguntas pensando en el día a día de su familiar con DID. **Por barreras, nos referimos a todos aquellos aspectos que suponen una experiencia educativa difícil o negativa.** La encuesta estuvo conformada por un total de **31 preguntas**, organizadas de la siguiente manera:

Preguntas de caracterización. Fueron **nueve preguntas** que estaban dirigidas a recoger información sobre el familiar que contestaba la encuesta y su familiar con DID. Se recogió información como la Comunidad Autónoma donde vivían las familias y el/la estudiante con DID, el género del/de la informante y del/de la estudiante, y la edad, diagnóstico, grado de discapacidad, tipo de centro y etapa educativa del/de la estudiante con DID.

Preguntas orientadas a la detección de barreras. Fueron **21 preguntas** que estaban diseñadas para que las familias identificasen barreras o dificultades en la escolarización de sus hijos/as con DID. Estas preguntas se organizaron en las siguientes secciones:

Accesibilidad y adaptación: 2
preguntas.

Apoyos y recursos disponibles: 9
preguntas.

Comunicación familia-escuela: 7
preguntas.

Bienestar del estudiante: 3 preguntas

En estas preguntas, las familias tenían que seleccionar la opción de respuesta que mejor reflejase, en su opinión, cómo era la experiencia educativa de su familiar con DID. A modo de ejemplo, tenemos la pregunta “Las actividades escolares se adaptan al nivel de comprensión de la alumna o alumno”. Las familias, tras leer la pregunta y pensar en su familiar, seleccionaban una de las siguientes opciones: **Nunca, A veces, Bastantes veces, Siempre, No lo sé.** Como se puede observar, las opciones **Nunca** y **A veces**, reflejan una realidad en la que las actividades no tienden a adaptarse al nivel de comprensión. Por el contrario, las opciones **Bastantes veces** y **Siempre**, reflejan la

situación en la que existe preocupación desde el centro educativo por hacer adaptaciones. En el caso de que la familia no tuviese información para valorar la pregunta, debía seleccionar la opción **No lo sé**.

Pregunta abierta. Fue una única pregunta, al final del cuestionario, para que las familias expresasen su opinión libremente. Esta pregunta fue clave para entender los motivos por los que las familias respondieron a las preguntas cerradas como lo hicieron.

La encuesta fue respondida por **1008 familias** pertenecientes a todas las Comunidades Autónomas del país. La Figura 1 indica el porcentaje de participación de cada comunidad. En la figura, mientras más intenso sea el color verde, mayor porcentaje de participación. De mayor a menor, la participación se distribuyó de la siguiente manera: **Islas Canarias** (n = 204 familias; 20,2% de las respuestas), **Madrid** (n = 159 familias; 15,8%), **Murcia** (n = 105 familias; 10,4%), **Castilla-La-Mancha** (n = 100 familias; 9,9%), **Castilla y León** (n = 79 familias; 7,8%), **Comunidad Valenciana** (n = 75 familias, 7,4%), **Cataluña** (n = 67 familias; 6,6%), **Extremadura** (n = 65; 6,4%), **Andalucía** (n = 56 familias; 5,6%), **Galicia** (n = 30 familias; 3%), **Asturias** (n = 19 familias; 1,9%), **País Vasco** (n = 15 familias; 1,5%), **Aragón** (n = 14 familias; 1,4%), **Islas Baleares** (n = 6 familias; 0,6%), **La Rioja** (n = 5 familias; 0,5%), **Cantabria** (n = 4 familias; 0,4%), **Navarra** (n = 3 familias; 0,3%), **Ceuta** (n = 1 familia; 0,1%) y **Melilla** (n = 1 familia; 0,1%).

Figura 1
Participación por Comunidad Autónoma



De estas 1008 familias, la mayor parte de las personas informantes fueron **las madres** (n = 848 informantes; 84,1%) y, en segundo lugar, **los padres** (n = 123 informantes; 12,2%). Hubo cuatro casos en los que la persona informante fue **la propia persona con DID** (n = 4 informantes; 0,4%). Por ello, y también con la finalidad de facilitar la redacción, en todo momento, nos referiremos a las familias como informantes, pues representan el 99,6% de las respuestas a la encuesta.

Pasando ahora a proporcionar datos de los/as estudiantes con DID sobre los/as que las familias aportaban información, encontramos lo siguiente:

Género:

702 fueron identificados como niños/hombres (69,6%), 300 fueron informadas como niñas/mujeres (29,8%) y seis se identificaron con "otro" género (0,6%).

Edad:

La mayoría tenía entre 7 y 12 años (n = 389; 38,6%) o entre 13 y 18 años (n = 292; 29%). En menor medida, se incluyeron estudiantes en rangos de edad infantil de entre 0 y 3 años (n = 35; 3,5%) o entre 4 y 6 años (n = 188; 18,7%); o estudiantes mayores de edad de entre 19-25 años (n= 82; 8,1%) o mayores a 25 años (n = 22; 2,2%).

Tipo de discapacidad:

Aunque la gran mayoría de los/as estudiantes tenían solamente un tipo de discapacidad (n = 715; 70,9%) o dos tipos (n = 205; 20,3%), en algunos casos las familias informaron de que su familiar tenía tres (n = 66; 6,5%) o cuatro condiciones (n = 22; 2,2%) simultáneas. En la mayoría de los casos (n = 607; 61,70%), se informó que el/la estudiante presentaba un diagnóstico de Autismo/Asperger/TGD. El segundo tipo más frecuente fue Discapacidad intelectual (n = 363; 36,9%), seguida de Retraso madurativo (n = 177; 18,0%). En menor proporción se informó de la existencia de algún Síndrome (p.ej. síndrome x frágil) o Enfermedad rara (n = 84; 8,5%), Discapacidad física o sensorial añadida (n= 95; 9,7%) y Parálisis cerebral (n = 59; 6,0%).

Grado de discapacidad:

En la mayoría de los casos (n = 551; 54,7%), los/as estudiantes tenían un grado de discapacidad entre el 33% y el 64%. En segundo lugar, se encontraron los casos con un grado entre el 65% y 74% (n = 182, 18,1%), con una proporción similar a los que tenían un grado de 75% o más (n = 165; 16,4%). En muy pocos casos se informó un grado de discapacidad menor al 33% (n = 22; 2,2%). Para un 8,7% de los casos (n = 88), no constaba valoración de discapacidad.

Modalidad educativa:

La mayoría del alumnado con DID estaba escolarizado en modalidad ordinaria (n = 616; 61,1%), seguido de modalidad especial (n = 245; 24,3%) y, en menor medida, modalidad de "integración" (n = 132; 13,1%).

Etapa educativa:

Como esta depende, en gran medida, de la modalidad educativa y son muchas las opciones, la Tabla 1 recoge dicha información.

Tabla 1
Etapa educativa según modalidad de escolarización

Modalidad	Etapa educativa	Frecuencia	% dentro de la modalidad
Ordinaria	Infantil 0-3 años	30	4,9%
	Infantil 3-6 años	141	22,9%
	Primaria	280	45,4%
	Secundaria Obligatoria (ESO)	120	19,5%
	Bachillerato	9	1,5%
	Formación Profesional Básica	8	1,3%
	Formación Profesional Media	27	4,4%
	Programa de educación superior en competencias sociolaborales	1	0,2%
Especial	Infantil especial (3-6)	27	11%
	Educación Básica Obligatoria (EBO)	145	59,1%
	Transición a la Vida Adulta (TVA)	66	26,9%
	Programas profesionales (PP1 - PP2)	1	0,4%
	Formación Profesional adaptada	6	2,4%
	Infantil Aula Abierta/Enclave/UECO	28	21,2%
Integración	Infantil especial (3-6)	5	3,8%
	Primaria	9	6,8%
	Primaria Aula Abierta/Enclave/UECO	40	30,3%
	Educación Básica Obligatoria (EBO)	10	7,6%
	Secundaria Obligatoria (ESO)	1	0,8%
	Secundaria Aula Abierta/Enclave/UECO	8	6,1%
	Transición a la Vida Adulta (TVA)	14	10,6%
	Programas profesionales (PP1 - PP2)	5	3,8%
	Formación Profesional adaptada	12	9,1%
No aplica	Otro	15	100%

Los datos fueron analizados por expertos de la Universidad de Salamanca, que siguieron **cuatro pasos en dos fases:**

En una **primera fase**, analizaron las respuestas dadas por las familias a las 21 preguntas cerradas dirigidas a detectar barreras. En esta fase, los análisis siguieron **tres pasos:**

En un primer paso, se estudió directamente cómo las familias habían respondido a cada pregunta. Así, se estudió la distribución de las respuestas dadas por las familias para cada pregunta.

En un segundo paso, se estudiaron las relaciones de las respuestas dadas por las familias a las preguntas. La finalidad de esta segunda fase era ver si las respuestas dadas por las familias eran coherentes entre sí. Es decir, si las familias que tendían a ver dificultades o problemas en unas áreas, también las veían en otras; y viceversa, si las familias que no observaban barreras en determinadas áreas tampoco las veían en otras.

Por último, se analizaron las respuestas dadas a las preguntas (como en el primer paso), pero considerando determinadas características del/de la estudiante con DID: género, edad, modalidad de escolarización, tipo y grado de discapacidad.

En una segunda fase, se analizaron las respuestas dadas por las familias a la pregunta abierta. Para ello, se leyeron todas las respuestas y se agruparon estas según la temática sobre la que trataban (p. ej., falta de formación, falta de recursos, etc.). La finalidad no era otra que la de comprender mejor qué estaba en la base de las respuestas dadas por las familias a las preguntas cerradas. Este análisis es fundamental para complementar la propuesta de elaboración de materiales para la mejora de la respuesta educativa inclusiva al alumnado con DID.

3.

Resultados: ¿Qué se ha encontrado tras analizar la encuesta?



Los resultados se van a presentar siguiendo la estructura de fases y pasos mencionada más arriba.

3.1. Primera fase: resultados de los análisis de las preguntas cerradas

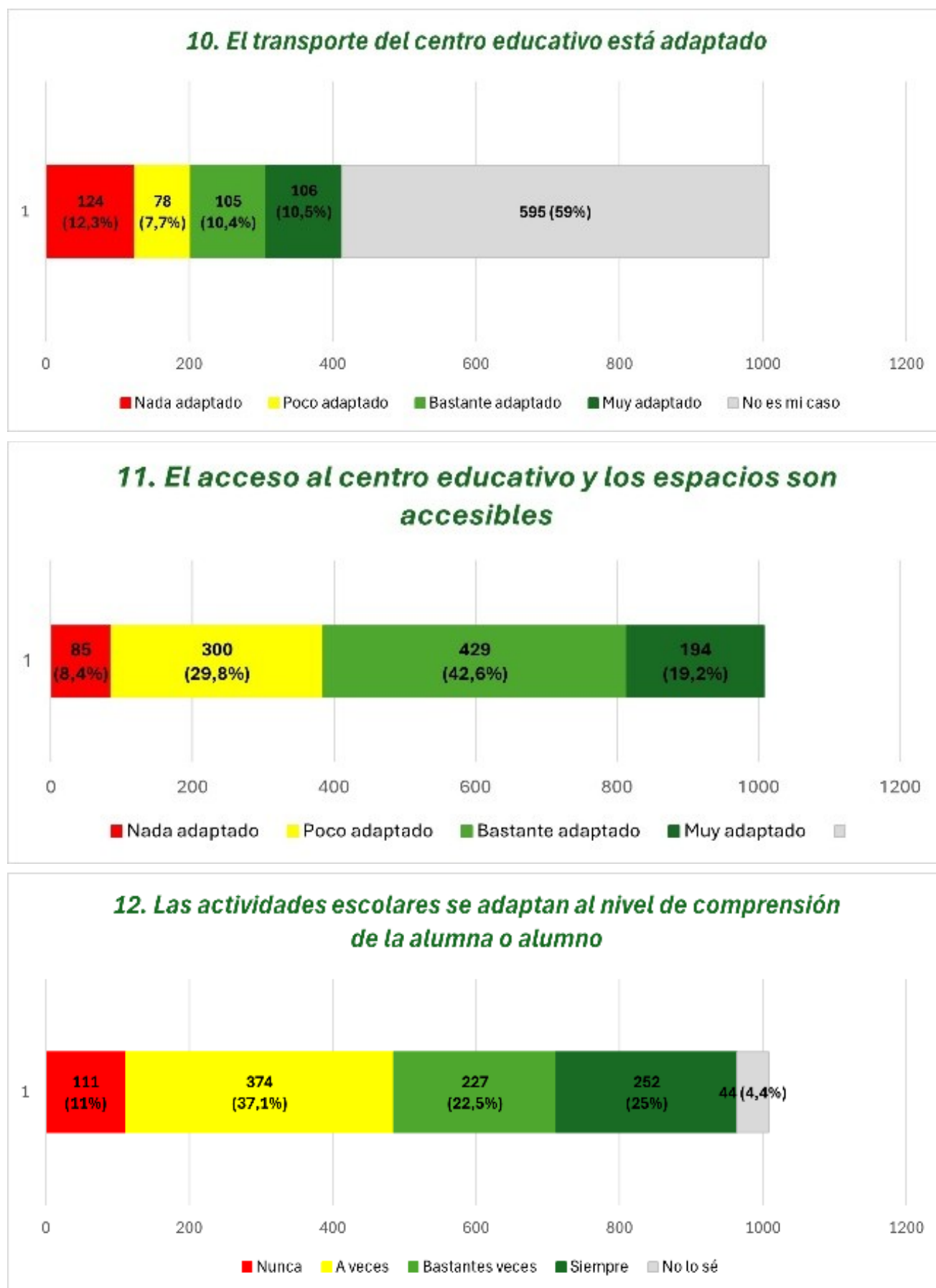
En cuanto al primer paso, la Figura 2 (páginas 10 y 11) recoge la distribución de las respuestas de las familias a cada una de las 21 preguntas de la encuesta dirigidas a detectar barreras. Comentando los resultados según las secciones de la encuesta, se observa que las familias no percibieron ninguna barrera en cuanto a la **Accesibilidad y adaptación** (preguntas 10 y 11) de los centros educativos ni en relación con el **Bienestar emocional del estudiante** (preguntas 28-30).

Por lo que se refiere a la dimensión **Apoyos y recursos disponibles** (preguntas 12-20), las familias consideraron que sus hijos/as con DID enfrentan dos grandes barreras: en primer lugar, el **53,3%** de las familias consideró que no se realizan suficientes adaptaciones en las evaluaciones para que su familiar con DID pueda expresar lo que ha aprendido de diferentes maneras; y, en segundo lugar, **tres cuartas partes** de las familias manifestó la fuerte sobrecarga que sufren para apoyar a su familiar para que haga o aprenda lo que no puede hacer o aprender en el sistema educativo.

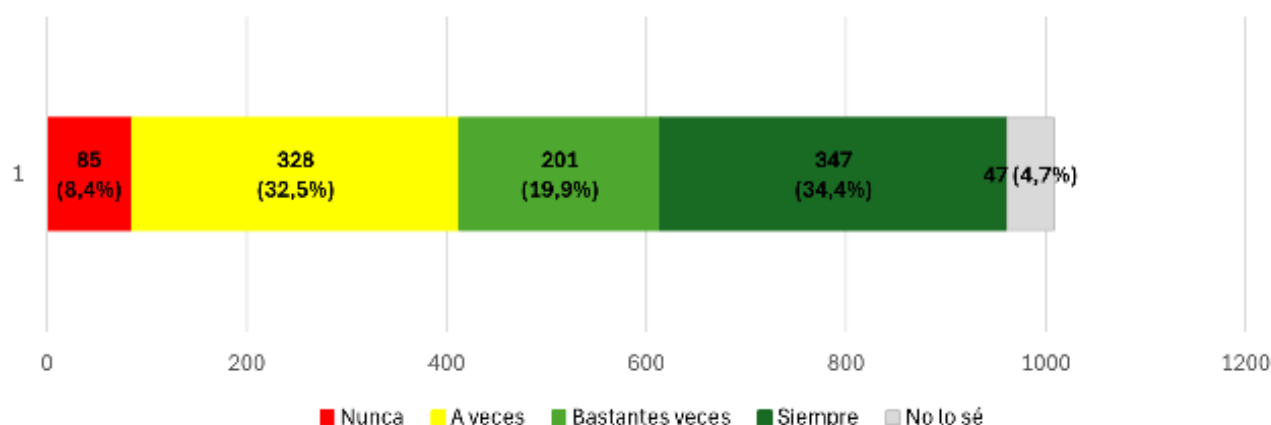
Por último, la otra gran barrera pertenece a la dimensión **Comunicación Familia-escuela** (preguntas 21-27), donde el **50%** de las familias percibieron que no reciben información y apoyo para participar en la toma de decisiones educativas.

Figura 2

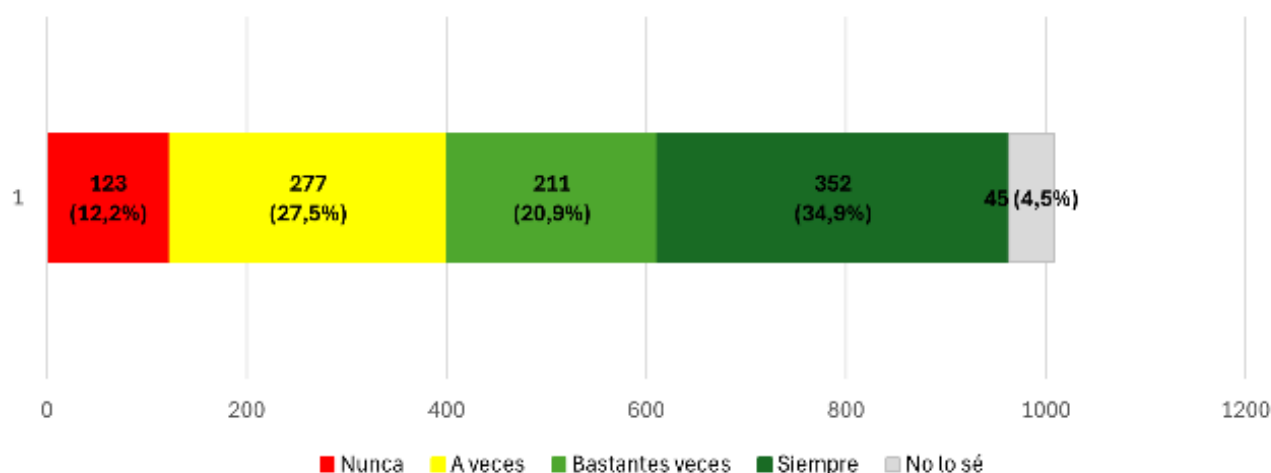
Respuestas de las familias a las 21 preguntas cerradas dirigidas a detectar barreras



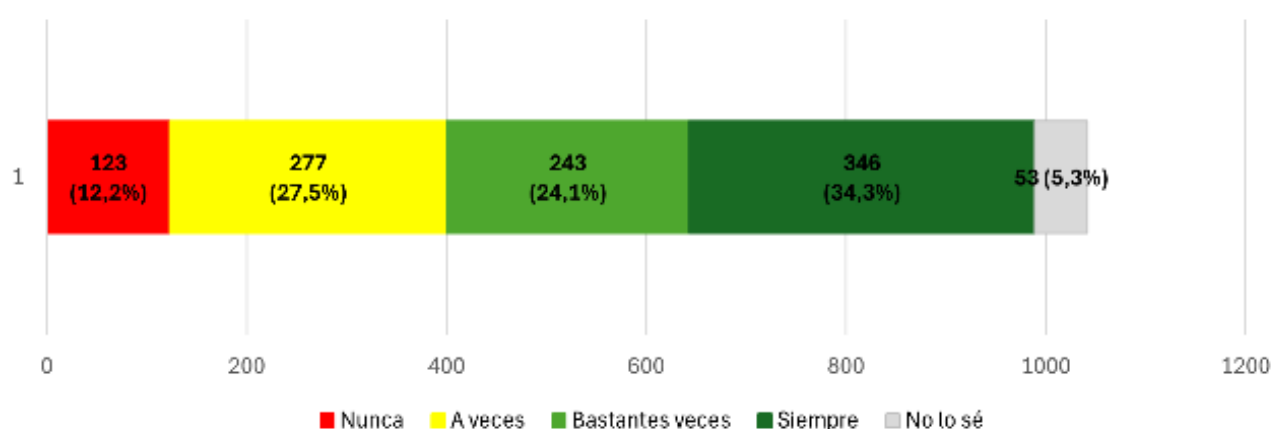
13. La alumna o alumno con discapacidad cuenta con adaptaciones o ajustes en las asignaturas en las que las necesita



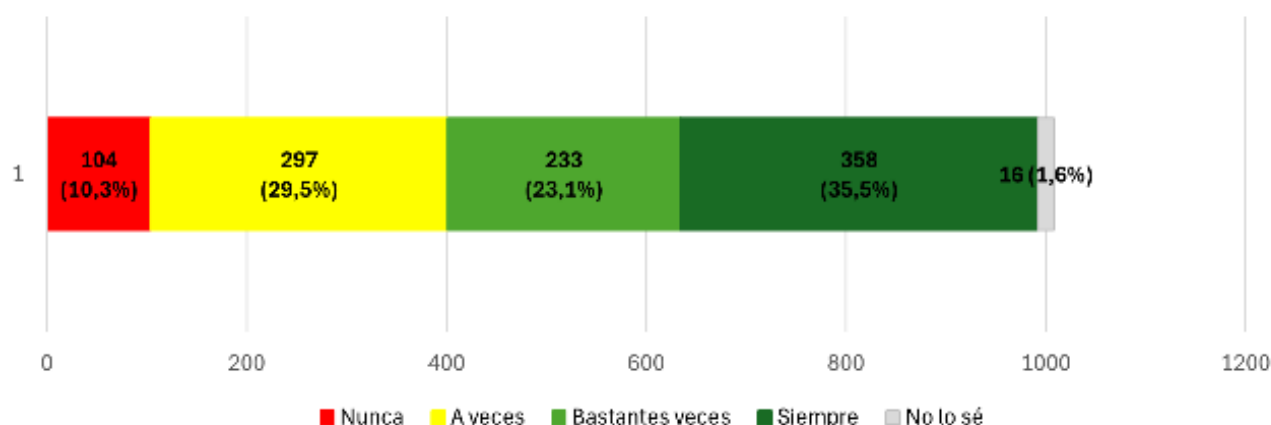
14. Se respeta el ritmo de aprendizaje del alumno o alumna



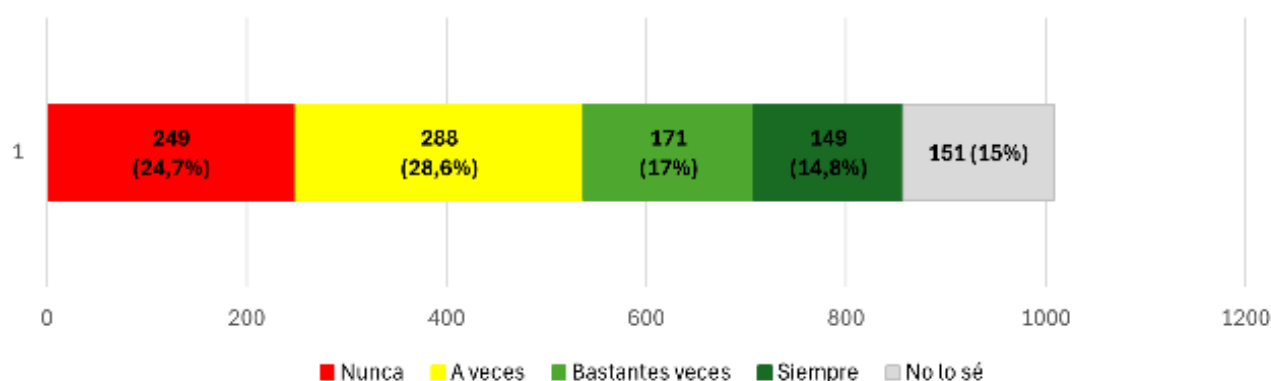
15. El profesorado utiliza apoyos visuales, ejemplos prácticos o rutinas estructuradas



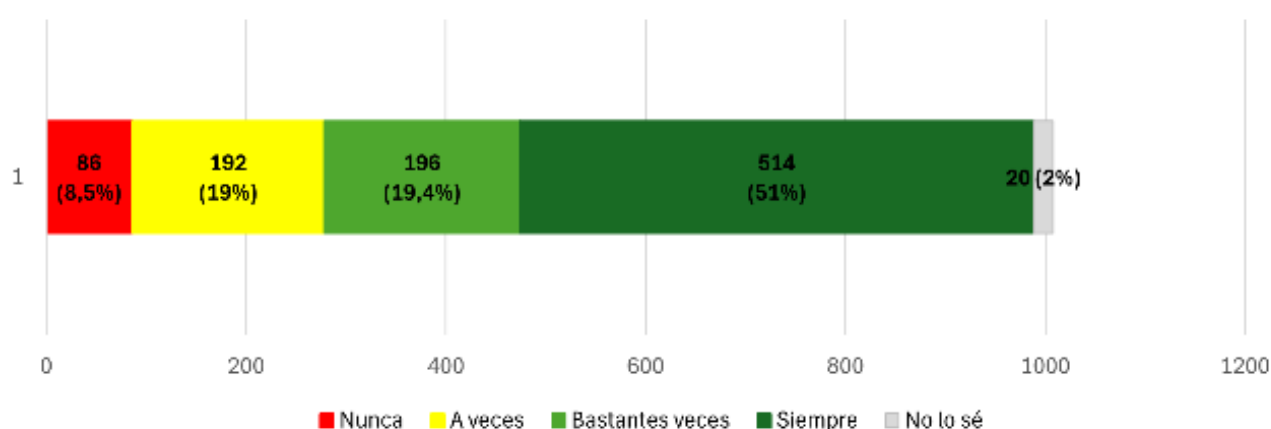
16. El alumno o alumna tiene los apoyos que necesita (de AL, PT, auxiliar, educador/a...)



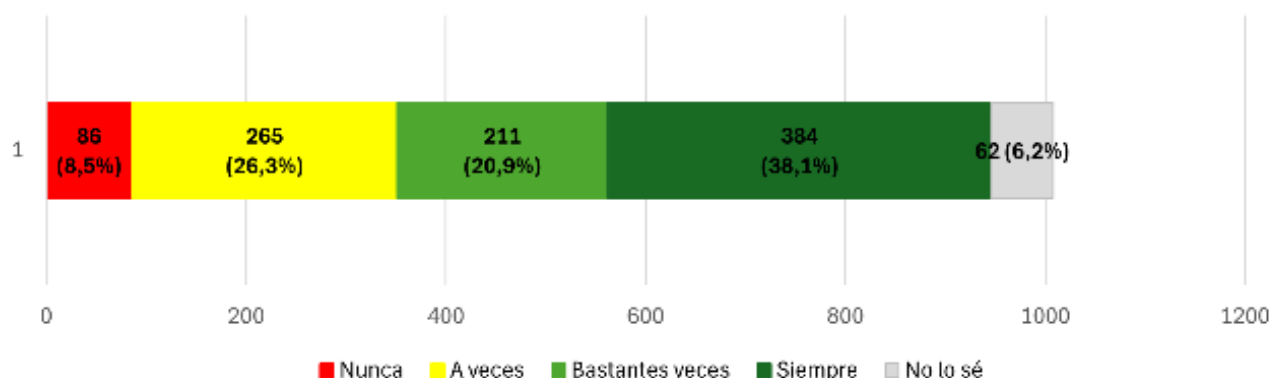
17. En las evaluaciones, la alumna o alumno puede expresar lo que ha aprendido de diferentes formas: hablando escribiendo, haciendo un mural, mediante presentación con ordenador...



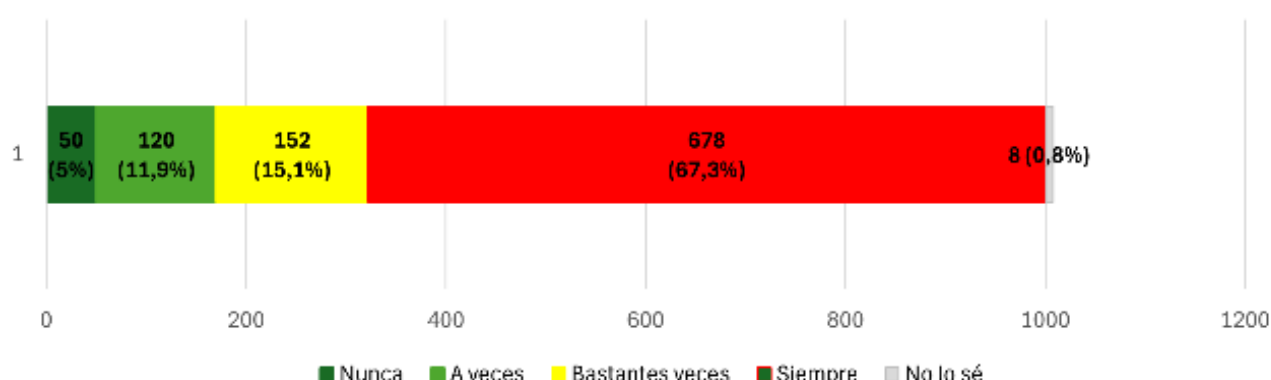
18. El centro facilita la participación de la alumna o alumno en actividades complementarias: excursiones, viajes, etc.



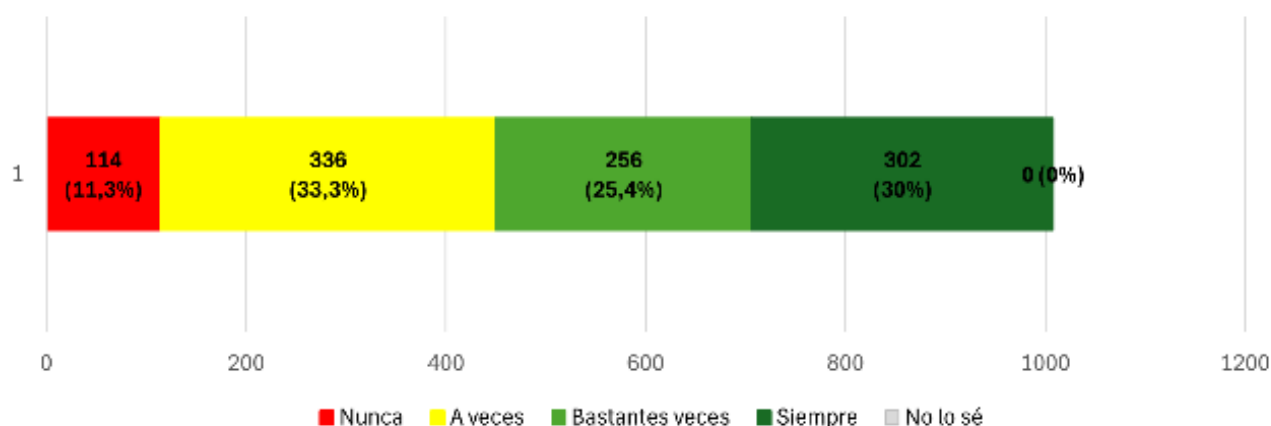
19. Se facilita la participación del alumno o alumna en las actividades de la clase: trabajos en grupos, exposiciones, uso de la tecnología...



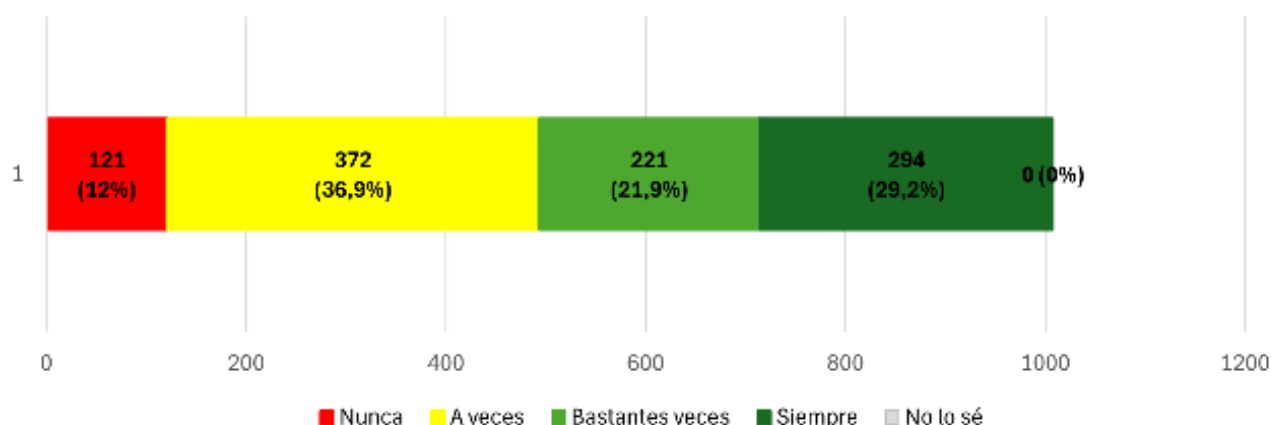
20. Mi familia dedica tiempo o dinero a compensar lo que el alumno o alumna no logra aprender o hacer en clase (profesor particular, logopeda...)*



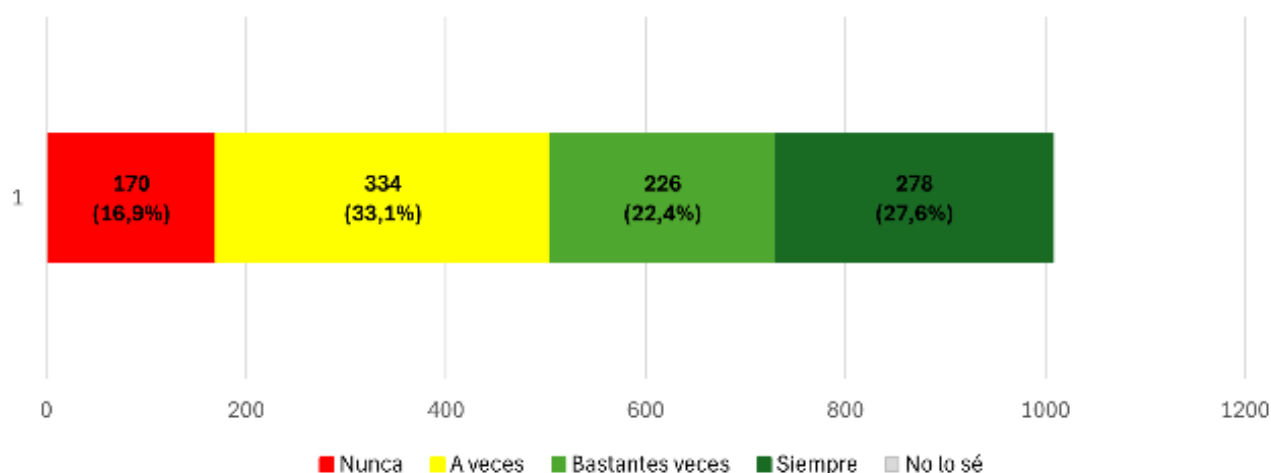
21. Mi familia recibe del centro información clara, accesible y fácil de entender: normas, derechos del alumno/a y de las familias...



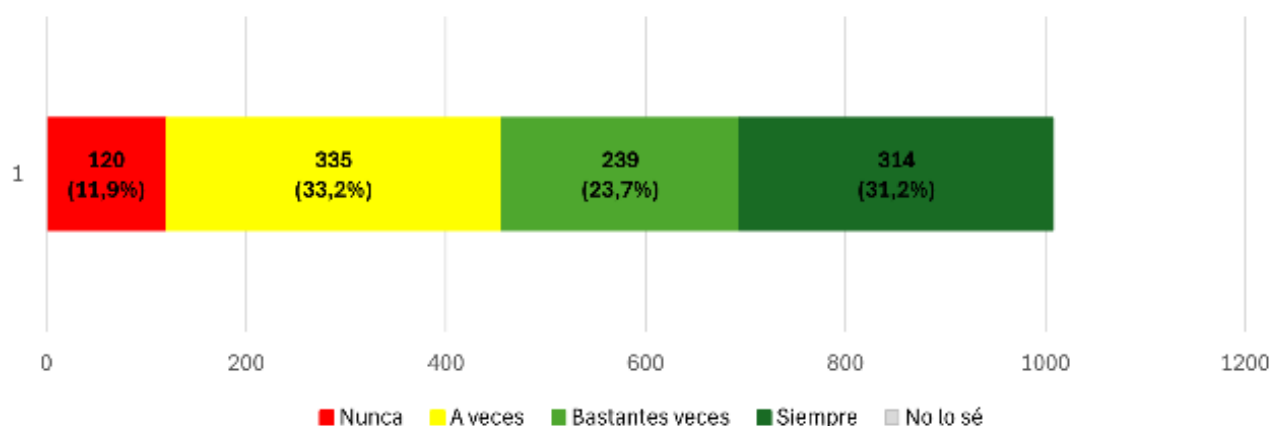
22. El centro informa a mi familia de los apoyos concretos que recibe la alumna o alumno y de su progreso



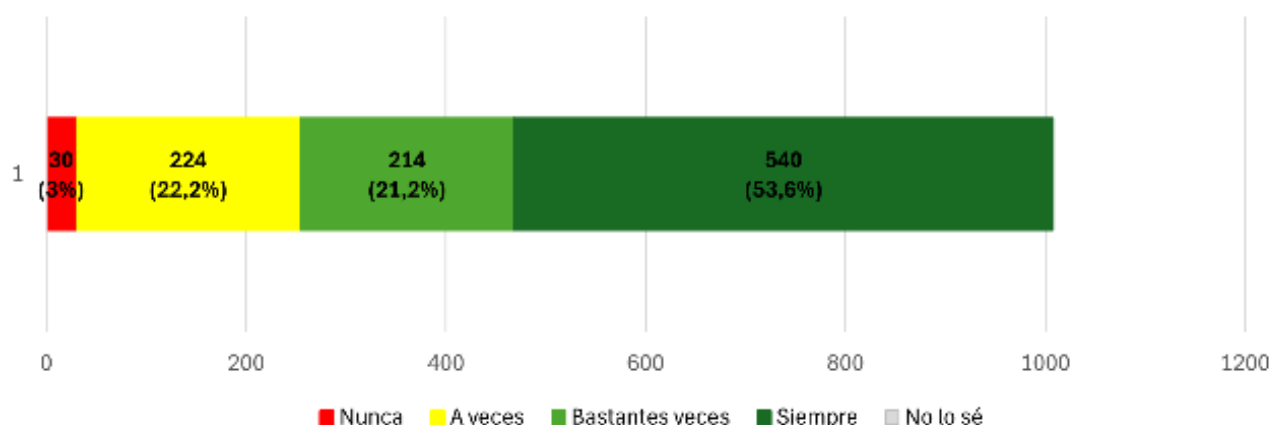
23. Mi familia recibe información y apoyo para tomar decisiones



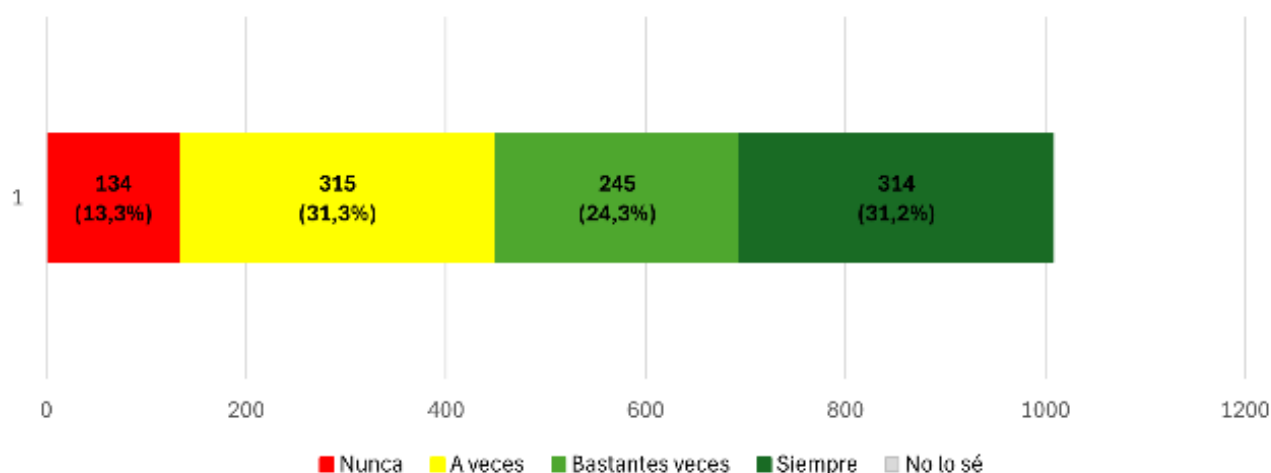
24. El centro favorece la colaboración entre el profesorado, los/as orientadore/as y mi familia



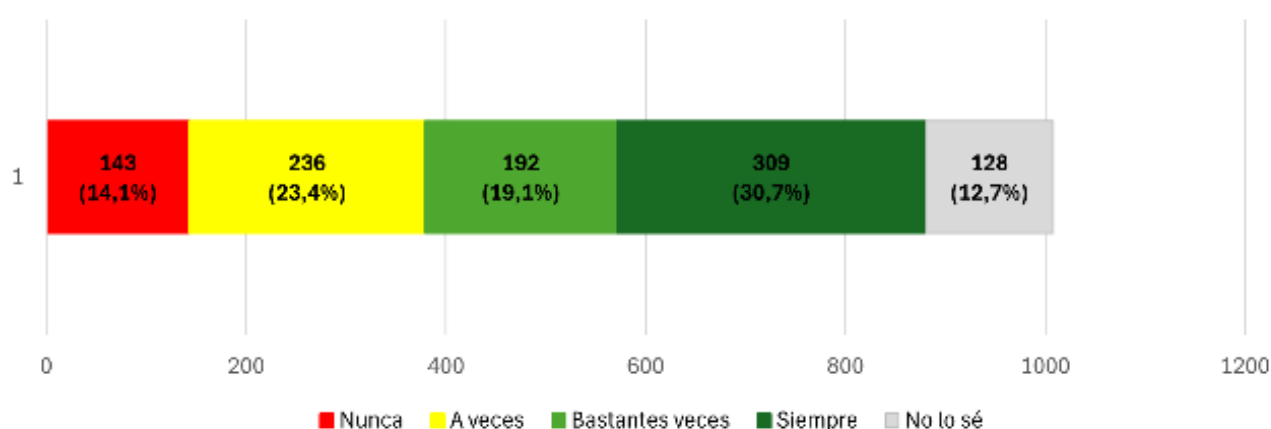
25. Cuando mi familia lo necesita, puede comunicarse fácilmente con el equipo docente



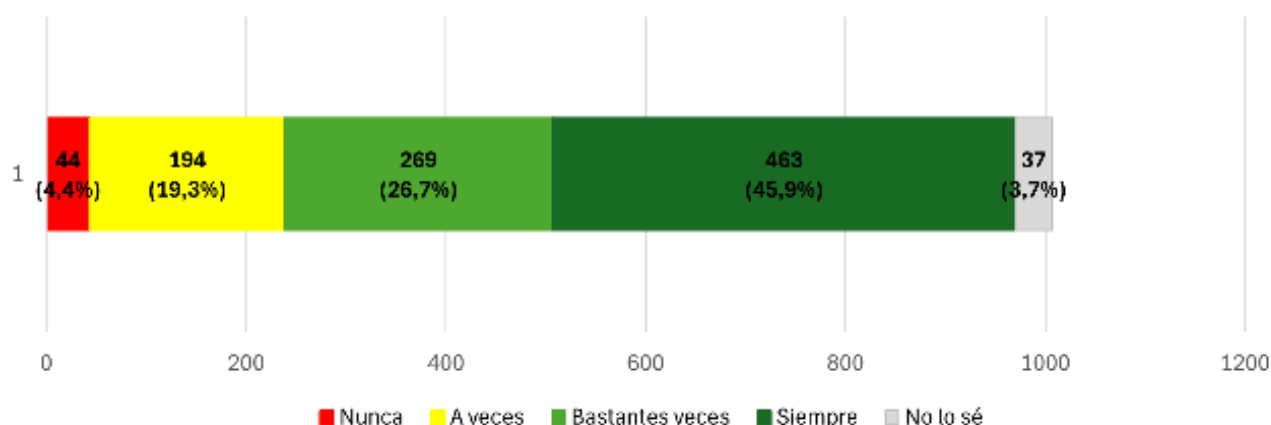
26. Mi familia se siente escuchada y se tiene en cuenta su opinión



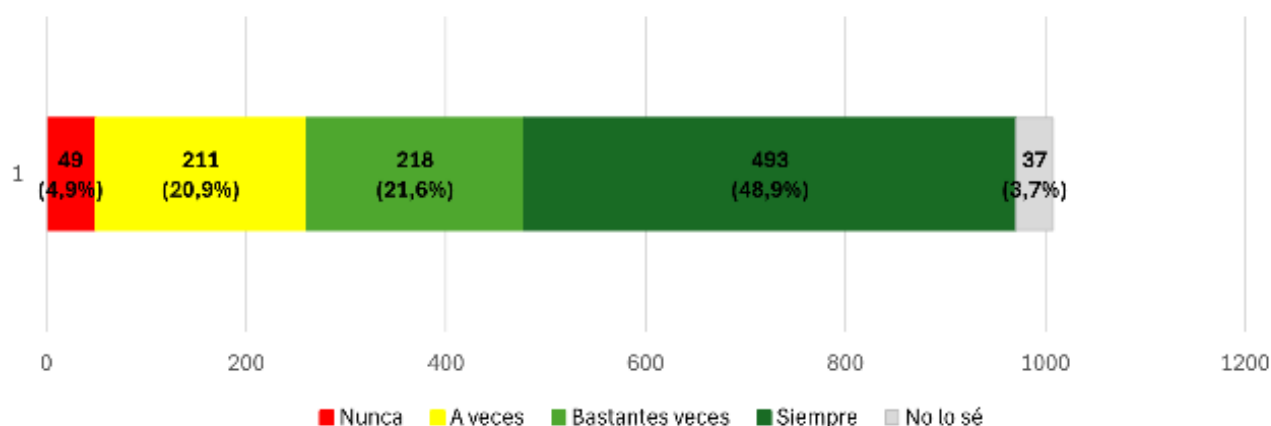
27. El centro está abierto a colaborar con asociaciones y/o profesionales externos



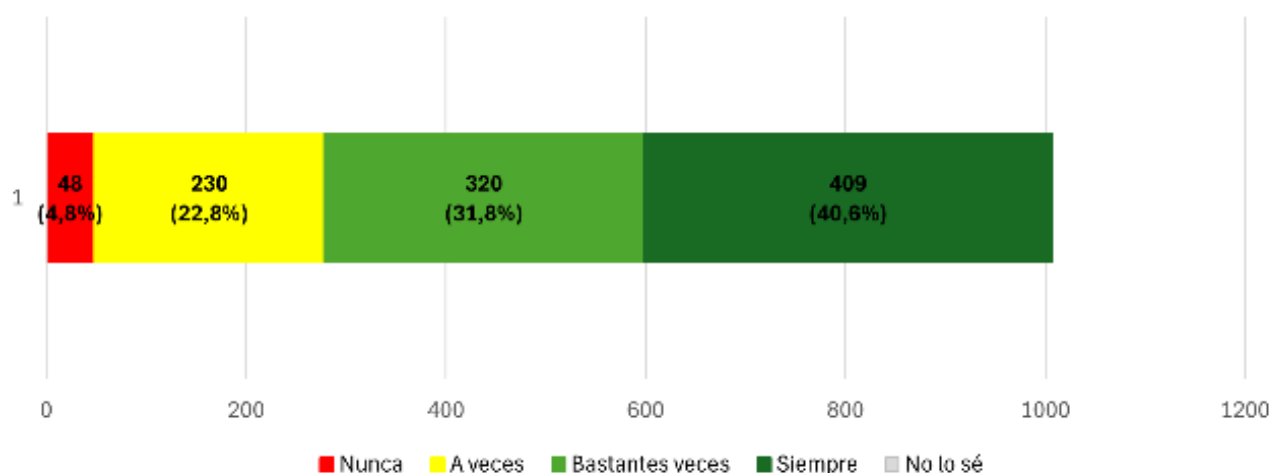
28. El alumno o alumna se siente bienvenido/a y aceptado/a por sus compañeros/as



29. El centro educativo promueve el respeto, la empatía y el compañerismo entre todo el alumnado



30. La alumna o alumno es feliz en el centro



Nota. Los colores verde oscuro y verde claro representan opciones de respuesta que muestran que no existen barreras para lo expresado en la pregunta. Los colores amarillo y rojo representan opciones de respuesta que muestran percepción de barreras o dificultades relacionadas con lo que se pregunta. Como puede verse, para las cuestiones 17, 20 y 23 hubo un porcentaje mínimo del 50% de las respuestas alrededor de las opciones de respuesta que se relacionan con la percepción de barreras. El color gris representa opciones de respuesta de “no aplica” o “no hay información”.

El segundo paso consistió en estudiar las relaciones de las respuestas dadas a las preguntas. Los resultados de estos análisis pusieron de manifiesto la **gran coherencia de las familias** a la hora de contestar a la encuesta. Es decir, aquellas familias que percibieron barreras en unas dimensiones (p. ej., Apoyos y recursos disponibles), tendieron también a percibir barreras en otras (p. ej., Comunicación Familia-escuela); y viceversa, las familias que tendían a no ver barreras en unas áreas, tampoco lo hacían en otras.

Por último, se analizaron las respuestas dadas por las familias a las preguntas cerradas tomando en consideración diferentes variables del alumnado con DID. Así, no se observaron patrones consistentes de diferencias entre las respuestas dadas por las familias a las 21 preguntas cerradas en función de las variables **género, edad y grado de discapacidad**. Es decir, percibir más o menos barreras no se relacionaba con que las familias contestasen pensando en un alumno o en una alumna con DID, en función de la edad de este/a o de su grado de discapacidad.

Donde sí que se encontró un patrón claro fue para la variable **modalidad de escolarización**. Así, las familias con familiares escolarizados en educación ordinaria, de manera sistemática, tendieron a percibir más barreras para todos los ítems analizados que las familias con hijos/as en **modalidad de escolarización** especial, situándose en un plano intermedio en cuanto a la percepción de barreras las familias con familiares escolarizados en modalidad de integración.

También se encontró un patrón de relaciones para la variable **tipo de discapacidad**. En este caso, siempre considerando que nos referimos a **tipo de discapacidad** dentro del grupo que conforman las DID, el estar diagnosticado de Discapacidad intelectual se asoció a la percepción, por parte de las familias, de menores barreras, justo al contrario que cuando el diagnóstico era de Autismo/Asperger/TGD (las familias percibían más barreras cuando contestaban pensando en un familiar con esta condición).

3.2. Segunda fase: resultados de los análisis de la pregunta abierta



Un total de **482 familias** respondieron a la pregunta abierta (**47,8%** del total).

De todas las cuestiones y matices que emergieron, resultó llamativo que las familias percibían, sobre todo, **la falta de formación de los profesionales, la escasez de apoyos y recursos**, además de **la excesiva burocracia**, en la modalidad ordinaria. Esta falta de formación, de apoyos y recursos, lleva a que las familias manifiesten que tienen que buscar soluciones fuera del sistema educativo, lo que redundo en **una sobrecarga familiar**, no solo en términos de tiempo, sino también económicos.

Otro aspecto que también se derivó del análisis del discurso de las familias es la visión del **bienestar emocional**. Aunque, si miramos las respuestas a las preguntas cerradas, esta dimensión se evaluó bien, al analizar las respuestas a la pregunta abierta, las familias con hijos/as escolarizados en entornos ordinarios se quejan de **falta de vínculos reales**, de manera similar a como lo hacen las familias con hijos/as en la modalidad de integración. Esta **falta de vínculos reales** puede traducirse en un bienestar que se vea afectado en el día a día por falta de esas figuras cercanas.

Por otro lado, llama la atención que, en general, las familias tendían a considerar que la **Comunicación Familia-escuela** era insuficiente, especialmente, en la modalidad ordinaria, donde las familias percibían que la información no era suficiente, ni útil, ni comprensible ni bidireccional.

Por último, todas las familias manifestaron una importante preocupación por **la transición entre etapas educativas y de cara a la vida adulta**, en el sentido de "qué vendrá después del sistema educativo para mi hijo/a".

4.

Conclusiones: ¿Cómo interpretar estos resultados? ¿Qué podemos hacer?



El presente informe ha tenido por objetivo conocer cuáles son las barreras que las familias con hijos/as con DID perciben en la escolarización de sus hijos/as y poder generar así materiales informativos que ayuden a mejorar la respuesta educativa para su inclusión. La respuesta a este objetivo ha sido abordada a través de una encuesta contestada por **1008 familias** de todos los territorios de nuestro país.

Como principales conclusiones, resalta el hecho de que las familias identificaron **tres grandes barreras: la falta de adaptación en las evaluaciones, la sobrecarga familiar, y la falta de información y apoyo** para participar en la toma de decisiones educativas. Además, las familias fueron coherentes en sus respuestas. Por otro lado, pudo observarse que las familias con hijos/as escolarizados en educación ordinaria, tuvieron a percibir más barreras en comparación con las familias con hijos/as escolarizados en educación especial, y las familias con hijos/as con Autismo/Asperger/TGD informaron de mayor cantidad de barreras en comparación con otros diagnósticos (al contrario de lo que sucedió para las familias con hijos/as con Discapacidad Intelectual). Por otro lado, tras analizar la pregunta abierta, se observa que las familias manifiestan quejas, sobre todo, por lo que tiene que ver con la falta de formación de profesionales, escasez de recursos y apoyos, así como la comunicación deficiente en el ámbito de los contextos educativos ordinarios.

Para responder a la pregunta “¿cómo interpretar los resultados?”, la integración de los resultados relacionados con las preguntas cerradas y con la pregunta abierta nos ayuda en esta tarea. En este sentido, dada la naturaleza de la encuesta, que es la detección de barreras, los resultados de este informe **no deben ni pueden interpretarse** como que las familias perciban una mejor escolarización o que prefieran que sus hijos/as estén en educación especial. Lo que los resultados muestran es que, en educación ordinaria, todavía hay muchas barreras presentes para proporcionar **una educación verdaderamente inclusiva**. En este sentido, los resultados apuntan directamente sobre en qué aspectos tenemos que continuar incidiendo para que el sistema ordinario ofrezca una educación de calidad garante con el derecho a la inclusión recogido en el artículo 24 de la CDPD.

Gracias a estos resultados, además de hallarse cuáles son estas barreras que perciben las familias, se pueden ofrecer una serie de propuestas para movilizar las barreras y, consecuentemente, en el marco de la educación inclusiva, mejorar la respuesta educativa que ofrecen los centros escolares ordinarios al alumnado con DID. Estas propuestas nos ayudan a responder al “**¿Qué podemos hacer?**” y serían las siguientes:

1. **Desarrollo de guías de “exigencia de apoyos”:** informar a las familias sobre qué adaptaciones son un derecho (para intentar revertir la percepción de sobrecarga).
2. **Protocolos de comunicación:** dado que la buena comunicación se relaciona con la percepción de un buen bienestar, sería idóneo elaborar plantillas o pautas para reuniones familia-escuela, así como elaborar guías para que los centros educativos conecten con las familias y les otorguen un rol más activo en la toma de decisiones educativas.
3. **Propuesta de materiales para que los centros educativos conozcan la red de asociaciones** que prestan apoyos y servicios a perfiles que enfrentan mayores dificultades y proponer proyectos compartidos en la comunidad (p. ej., Alumnado con Autismo/Asperger/TGD).
4. **Creación de una checklist de “adaptaciones reales”:** elaborar un listado para profesores y educadores sobre qué significa realmente “respetar el ritmo” (ajustar no solo el nivel y los tiempos, sino también los métodos de evaluación).
5. **Materiales para el fomento de la evaluación formativa crítica y desarrollo de planes de inclusión en centros ordinarios.** Utilizar materiales existentes, como el Index for Inclusion (Booth y Ainscow, 2015), u otros materiales en desarrollo, como el Índice de Calidad de Vida para la Educación Primaria (Amor et al., 2025) para que los centros educativos ordinarios se pongan frente al espejo de la inclusión y analicen la medida en que sus culturas, políticas y prácticas educativas facilitan o dificultan la inclusión. Una vez identificadas las barreras que cada centro tiene, los centros podrán diseñar, con el apoyo de la comunidad educativa, planes de mejora de la inclusión que sean sensibles a la realidad del alumnado que escolariza.
6. **Elaborar guías sobre transición entre etapas educativas y sobre transición a la vida adulta.** Si bien guías de esta naturaleza no son novedosas, es necesario actualizar las existentes incorporando el último conocimiento disponible en relación con modelos esenciales para la inclusión escolar y social con nuestra población objeto de estudio: enfoque de derechos, paradigma de apoyos y modelo de calidad de vida aplicado a la educación.

Mientras la elaboración de los materiales anteriores avanza, para continuar con esta investigación, es necesario comprender, por un lado, más en detalle las barreras identificadas (es decir, por qué las familias consideran eso y cómo se podrían solventar estas dificultades); y, por otro lado, es necesario estudiar **cómo las barreras detectadas por las familias afectan a la calidad de vida** de sus hijos/as con DID, pues la buena percepción del Bienestar emocional del alumnado, como se ha visto en este estudio, presenta matices que han de desentrañarse.

5. Referencias



- Amor, A. M., Sánchez-Gómez, V., Verdugo, M. Á., Aza, A. y Wolowiec, Z. (2025). A new quality of life index to enhance the inclusion of primary education students with intellectual and developmental disabilities in Spain: A preliminary study. *Research in Developmental Disabilities*, 161, 104975. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2025.104975>
- Amor, A. M., Verdugo, M. Á., Calvo, M. I., Navas, P. y Aguayo, V. (2018). Psychoeducational assessment of students with intellectual disability: Professional-action framework analysis. *Psicothema*, 1(30), 39-45. <https://doi.org/10.7334/psicothema2017.175>
- Booth, T. y Ainscow, M. (2015). Guía para la educación inclusiva: desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares. FUHEM/OEI.
- Calvo, M. I., Verdugo, M. Á. y Amor, A. M. (2016). La participación familiar es un requisito imprescindible para una escuela inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 99-113. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782016000100006>
- Mejía, G. S., Caicedo, R. L., Quintana, A. C., Mora, J. K. y Sánchez, M. M. (2024). Desafíos y barreras para una participación efectiva de la familia en la educación. *Ciencia Latina. Revista Científica Multidisciplinar*, 8(4), 2866-2878. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v8i4.12535
- Naciones Unidas. (2006). Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Simón, C. y Barrios, A. (2019). Las familias en el corazón de la educación inclusiva. *Aula Abierta*, 48(1), 51-58.
- Verdugo, M. Á. (2009). El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. *Revista de Educación*, 349, 23-43.
- Verdugo, M. Á., Amor, A. M., Fernández, M., Navas, P. y Calvo, M. I. (2018). La regulación de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad intelectual: una reforma pendiente. *Siglo Cero*, 49(2), 27-58. <https://doi.org/10.14201/scero20184922758>
- Verdugo, M. Á. y Rodríguez, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 358, 450-470.