

SÍNDROME DE DOWN

CUADERNOS DE ACTUALIDAD, 9

Experiencias educativas de los alumnos con síndrome de Down en el Reino Unido

- 1. Experiencias educativas de los alumnos con
síndrome de Down en el Reino Unido: puntos de
vista de los padres**
- 2. Puntos de vista de los educadores que trabajan
con alumnos con síndrome de Down, sobre sus
funciones y responsabilidades y sobre los factores
relativos a una inclusión eficaz**

Colección Cuadernos de Actualidad
Fundación Iberoamericana Down21
www.down21.org
Director: Jesús Flórez, M.D., Ph.D.

Experiencias educativas de los alumnos con síndrome de Down en el Reino Unido

- 1. Experiencias educativas de los alumnos con síndrome de Down en el Reino Unido: puntos de vista de los padres**
- 2. Puntos de vista de los educadores que trabajan con alumnos con síndrome de Down, sobre sus funciones y responsabilidades y sobre los factores relativos a una inclusión eficaz**

© Fundación Iberoamericana Down21

Edita: Fundación Iberoamericana Down21
Santander 2024
Realización: Consultores Initier S.L., Santander

PRESENTACIÓN

Son difíciles los tiempos por los que está transcurriendo la enseñanza de nuestros niños y jóvenes. La aceleración no sólo en los cambios culturales sino en los cambios que atañen a la exigencia de valores que se creían inamovibles, fuerza la aplicación casi inmediata de modelos educativos, más o menos imaginativos, pero insuficientemente evaluados para demostrar su real eficacia. La educación de los alumnos con discapacidad intelectual no es ajena a esta crisis, con el agravante de que poseen menores instrumentos propios para suplir o enderezar después, a lo largo de su ya larga vida, las carencias o desviaciones originadas por una pobre o insuficiente formación. En su caso, además, es preciso señalar el desconcierto creado en amplios sectores de la sociedad por la urgencia en establecer la educación inclusiva como el mejor —si no el único— sistema de ejecutar la correcta formación de la persona.

El estudio que se presenta en este Cuaderno de Actualidad es un poderoso toque de atención sobre la realidad educativa, tal como se está llevando a cabo en los escolares con síndrome de Down en el Reino Unido, uno de los países pioneros en introducir la educación inclusiva. No discute sus beneficios y se reafirma en ellos, pero, al mismo tiempo, muestra su alarma sobre el modo en que se está llevando a cabo de forma concreta, y lo hace a través de los testimonios recogidos a dos importantes grupos de protagonistas: los padres (artículo 1) y los profesores (artículo 2). Falta el más importante que no se llevó a cabo: el de los alumnos.

La discusión en la que los autores analizan y comentan los datos concretos de su estudio proporciona abundante reflexión para que cada uno juzgue y saque sus propias conclusiones. Sus resultados nos obligan a enderezar penosas deficiencias que están empañando el valor de modelos educativos de valor indiscutible; a no correr atolondradamente en imponer sistemas sin la necesaria preparación de sus gestores; a no crear falsas expectativas; a aprender a evaluar crítica y repetidamente nuestras prácticas. De lo contrario, los perjudicados serán los de siempre, los más débiles.

Es evidente que hay mucho que mejorar. Empezando por facilitar que los profesores dispongan de oportunidades para conocer mucho más a fondo las características propias del síndrome de Down. A estas alturas, no será por falta de fuentes informativas de todo tipo.

Sólo son necesarios tiempo y voluntad expresa, por parte de todos los profesores y directores implicados, en mejorar y promover las capacidades propias de cada alumno.

1. Experiencias educativas de los alumnos con síndrome de Down en el Reino Unido: puntos de vista de los padres

Educational experiences of pupils with Down syndrome in the United Kingdom. *Research in Developmental Disabilities* 119 (2021) 104115. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104115>

AUTORES

Stephanie Hargreaves^a, Sarah Holton^b, Rebecca Baxter^{b,c}, Kelly Burgoyne^{a,b}

AFILIACIONES

^aManchester Institute of Education, University of Manchester, Manchester, UK

^bLETS Go UK, Portsmouth, Hampshire, UK

^cUniversity College London, London, UK

SUMARIO

- Resumen 6
- 1. Introducción 8
 - 1.1. Ubicación escolar 9
 - 1.2. Prácticas educativas 10
 - 1.2.1. Participación 11
 - 1.2.2. Apoyo en el aprendizaje 11
 - 1.2.3. Colaboración 12
 - 1.3. El presente estudio 13
- 2. Método 14
 - 2.1. Participantes 14
 - 2.2. Materiales y procedimiento 14
 - 2.3. Análisis 15
- 3. Resultados 16
 - 3.1. Características de los alumnos 16
 - 3.2. Ubicación de la escuela 16
 - 3.3. Participación de los alumnos 18
 - 3.3.1. Materias académicas 18
 - 3.3.2. Actividades sociales 18
 - 3.4. Apoyo al aprendizaje 22
 - 3.4.1. Apoyo del Profesor de apoyo 22
 - 3.4.2. Profesionales externos 23
 - 3.4.3. Funciones y responsabilidades 23
 - 3.5. Colaboración 26
 - 3.6. Satisfacción con los servicios prestados 26
- 4. Discusión 29
 - 4.1. Ubicación de la escuela 29
 - 4.2. Prácticas Educativas 31
 - 4.3. Participación 31
 - 4.4. Apoyo al Aprendizaje 32
 - 4.5. Colaboración 34
 - 4.6. Satisfacción con los servicios 35
 - 4.7. Limitaciones 36
- Bibliografía 38

RESUMEN

Antecedentes: A pesar de que, mediante las investigaciones llevadas a cabo, se ha comprobado que es cada vez mayor el número de alumnos con síndrome de Down (SD) que se educan en escuelas ordinarias en el Reino Unido, existe poca información detallada sobre las experiencias educativas de estos alumnos.

Objetivos: En el presente estudio, y mediante una encuesta online, se exploraron los puntos de vista de los padres sobre las experiencias educativas de sus hijos con SD que asistían a las escuelas del Reino Unido (Reception-Year 11).

Métodos y procedimientos: Se recogieron las respuestas de 569 padres.

Respuestas y resultados: Considerados en su totalidad, el 65% de los alumnos estudiaban en escuelas ordinarias, pero esto sucedía con más frecuencia en la enseñanza primaria (80%) que en la secundaria (37%). Los alumnos participaban en la mayoría de las actividades académicas y sociales junto con sus compañeros con desarrollo ordinario, pero en general no tenían acceso a todas las oportunidades. Muchos alumnos recibían apoyos adicionales en la escuela, incluso el apoyo de servicios profesionales externos. Las frecuentes reuniones entre los padres y los profesores principales (profesores tutores: PT) de la clase y los profesores de apoyo (PA), indicaron altos niveles de colaboración. En gran parte, los PT y los PA eran considerados los responsables del aprendizaje de los niños. En general, los encuestados manifestaron su satisfacción con los servicios prestados.

Conclusiones y consecuencias: Muchos alumnos con SD en el Reino Unido pueden acceder a un currículo amplio y equilibrado, pero este no es el caso para todos ellos. En este estudio se abordan las formas en que pueden mejorarse los servicios educativos.

Lo que aporta el presente artículo

El presente trabajo informa sobre los resultados de una encuesta realizada a gran escala y dirigida a los padres, para que estos proporcionaran una descripción detallada de las experiencias escolares de

sus hijos con SD en el Reino Unido. Los datos indican una variedad considerable en los servicios educativos que se prestan a este grupo de niños. Si bien la mayoría de los estudiantes asisten a escuelas ordinarias, las características de los alumnos, incluyendo su edad, afectaron la ubicación en la escuela. Lo que es más, aunque muchas escuelas –tanto ordinarias como de educación especial– parecen poner en práctica las estrategias que se asocian con las prácticas más idóneas para educar a los alumnos con SD, y para que estos obtengan los mejores resultados, esta no es la experiencia de todos los estudiantes. Por último, el presente artículo aporta una importante contribución al conocimiento actual sobre los servicios educativos que se proporcionan a los alumnos con SD en el Reino Unido.

1. INTRODUCCIÓN

El artículo 24 (Educación) de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CNUDPD, Naciones Unidas, 2006) y el Objetivo 4 de Desarrollo Sostenible (ODS 4 – Educación) de la Agenda 2030 de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible (Naciones Unidas, 2015) amparan los derechos de los estudiantes con síndrome de Down (SD) a una educación de calidad, inclusiva y equitativa. En consonancia con esto, en los últimos 30-40 años, el Reino Unido ha experimentado un aumento significativo del número de alumnos con SD que asisten a las escuelas ordinarias (Van Herwegen et al., 2018). No obstante, sigue faltando una información más detallada sobre las experiencias escolares de este grupo de niños. En el presente estudio, relatamos los hallazgos obtenidos a partir de una encuesta realizada a padres/cuidadores (en adelante, “padres”), para que nos ilustraran sobre las experiencias educativas de estos niños que asisten en la actualidad a las escuelas del Reino Unido.

El síndrome de Down es la causa genética más común de discapacidad intelectual, y afecta a aproximadamente 1 de cada 700 nacimientos (Esbensen y MacLean, 2017). Se calcula que en el Reino Unido hay aproximadamente 7.000-8.000 niños con SD en edad escolar (De Graaf et al., 2021; Wu y Morris, 2013). El grado de la discapacidad cognitiva de los individuos con SD va de moderado a severo (Chapman y Hesketh, 2000). Las deficiencias en el desarrollo motor, la memoria y la atención, así como en el lenguaje y la comunicación son características típicas del SD (Grieco et al., 2015; Silverman, 2007), aunque existen considerables diferencias individuales (Buckley, 2000). También son habituales ciertos problemas de salud asociados con el SD, entre los que se incluyen problemas de audición y de visión, y alteraciones cardíacas (Laws y Millward, 2001). A pesar de estas dificultades, los individuos con SD tienen capacidad para aprender, y pueden continuar aprendiendo a lo largo de toda la infancia y la adolescencia si tienen acceso a una educación de calidad y a los apoyos necesarios (p. ej., Cuskelly et al. 2026).

Diversos estudios han demostrado que los estudiantes con SD tienen mejores resultados en su aprendizaje cuando están incluidos en entornos de educación ordinaria (v. De Graaf et al., 2012). La educación inclusiva puede definirse como *“un proceso transformador que garantiza la plena participación y el pleno acceso a las oportunidades de un aprendizaje de calidad para todos los niños, jóvenes y adultos, respetando y valorando la diversidad, y eliminando cualquier*

forma de discriminación en la enseñanza y a lo largo de la misma.” (UNESCO, 2019). Según Faragher et al. (2020), la educación inclusiva y la escolarización inclusiva quieren decir que todos los educandos han de ser bien venidos en su ámbito de enseñanza local y que han de proporcionárseles los apoyos adecuados para que puedan participar plenamente en todos los aspectos del aprendizaje. Estas definiciones dejan bien clara la importancia de la inclusión en los entornos educativos ordinarios; y que de igual importancia son las prácticas escolares que permitan a los niños el acceso a las oportunidades de aprendizaje, y el pleno desarrollo de todo su potencial.

No está nada claro el grado en que los alumnos con SD del Reino Unido están recibiendo una educación de calidad inclusiva y equitativa. Gran parte de los trabajos previos que trataban este asunto se llevaron a cabo en los años 1980 y 1990 (p. ej., Cuckle, 1997; Cunningham et al., 1998). Sus hallazgos pueden no ser aplicables a las prácticas actuales, debido a los recientes cambios en la legislación (p. ej., el Código de las Prácticas de las Necesidades Educativas Especiales; Ministerio de Educación y Ministerio de Salud, 2014: SEN Code of Practice; DfE & DoH, 2014) y al creciente reconocimiento de las necesidades de los educandos con SD, y de la importancia de proporcionarles los mejores apoyos en el aula (p. ej., Grupo Parlamentario de Todos los Partidos sobre el Síndrome de Down [APPGDS, por sus siglas en inglés], 2012; Faragher et al., 2020). Los estudios más recientes se caracterizan por tamaños de muestras relativamente pequeños (p. ej., Kendall, 2019a; Van Herwegen et al., 2018). Además, son pocos los estudios que exploran los temas más allá de la ubicación escolar, y los que lo hacen tienden a centrarse en los ámbitos de las escuelas ordinarias (p. ej., Kendall, 2019a,b). En el presente estudio informamos sobre los hallazgos obtenidos a partir de una encuesta a gran escala realizada a los padres, con el fin de conocer las experiencias educativas de los estudiantes con SD en el Reino Unido. Los hallazgos se ofrecen en relación con el tipo de ubicación educativa (y con los factores que afectan a dicha ubicación), y con las mejores prácticas educativas para los niños con SD, incluyendo la participación en la vida escolar, el apoyo de la escuela y la colaboración.

1.1. Ubicación escolar

Desde la década de 1980, la política educativa del Reino Unido ha establecido leyes para la inclusión de los alumnos con dificultades de aprendizaje en las escuelas ordinarias junto con sus compañeros con

desarrollo ordinario (Ministerio de Educación y Ciencia, [DES por sus siglas en inglés] 1981, 1993). Esto ha dado lugar a un continuo aumento del número de alumnos con SD que se están educando en escuelas ordinarias (Cuckle, 1997; Cunningham et al., 1998). Un estudio longitudinal que incluía a más de 3.000 alumnos con SD de todo el Reino Unido (Cuckle, 1997) mostró que la proporción de niños en escuelas ordinarias había aumentado de un 4% a un 38% entre 1983 y 1996. Una encuesta más reciente (Van Herwegen et al., 2018) informa que esta tendencia al alza ha continuado, con un 58% de alumnos con SD ($N = 88$) incluidos en un ámbito de educación ordinaria. Sin embargo, esto indica claramente que no todos los niños con SD asisten a escuelas ordinarias.

Son diversos los factores que se han asociado con el tipo de ubicación educativa. Cuckle (1997) informó sobre los efectos tanto de la edad como del sexo, siendo más probable que los niños con SD de 5 a 6 años asistieran a las escuelas ordinarias, en comparación con los niños de 14 a 16 años; y siendo más probable que los que recibieran servicios escolares de educación especial fueran varones. Más recientemente, Lightfoot y Bond (2013) demostraron que, si bien la gran mayoría (80%) de los estudiantes con SD completaban su enseñanza primaria en escuelas ordinarias, eran muchos menos los alumnos (20-25%) que lo hacían en la enseñanza secundaria. También se observó que era más probable que los niños con grados más severos de discapacidad intelectual asistieran a centros de educación especial (De Graaf et al., 2013). La escolarización en centros inclusivos se ha relacionado también con la zona geográfica del Reino Unido en que viven las familias: Cuckle (1997) informó que según fueran las autoridades locales de educación, la proporción de niños de 5 a 6 años en escuelas ordinarias oscilaba entre el 28% y el 67%. Esto posiblemente refleje las diferencias en la política inclusiva existentes en aquel momento (Cuckle, 1997). Si este tipo de variaciones en los servicios continúa siendo así es algo que no está claro.

1.2. Prácticas educativas

En los estudios llevados a cabo se han identificado diversas prácticas educativas que son eficaces para los estudiantes con síndrome de Down. Este hecho, junto con una mayor comprensión del perfil asociado con el SD, ha originado el desarrollo de unas pautas o directrices para las mejores prácticas educativas para este grupo de educandos (Grupo Parlamentario de Todos los Partidos sobre el Síndrome de

Down [APPGDS, 2012]; Faragher et al., 2020). En el presente estudio, nos centramos en tres temas clave: Participación, apoyo para el aprendizaje y colaboración.

1.2.1. Participación

Apoyar las directrices para las mejores prácticas educativas posibles equivale a la igualdad de oportunidades: es decir, significa garantizar que los individuos con SD puedan acceder a un plan de estudios amplio y equilibrado, que no se vea limitado por las expectativas de lo que el individuo será o no capaz de aprender, ni por los prejuicios de lo que necesitará o no en su adultez (Faragher et al., 2020). La igualdad de oportunidades se extiende al acceso a, y a la participación en, las actividades extra-escolares y sociales, incluyendo en estas los momentos de descanso y del almuerzo, la pertenencia a los clubs al terminar la escuela y la asistencia a los viajes o excursiones organizados por la escuela. La participación en estas actividades es crucial para crear amistades y para desarrollar habilidades sociales (v. también Cuckle y Wilson, 2002).

Es importante tener en cuenta no solo que los alumnos estén incluidos en estas actividades, sino también examinar *cómo* participan en ellas; por ejemplo, si a los alumnos con SD se les enseña al mismo tiempo que, y junto a, sus compañeros con desarrollo ordinario, o bien si participan en pequeños grupos o trabajan a solas con un adulto fuera de la clase. Un estudio reciente realizado en Noruega mostraba que, si bien los alumnos con SD eran incluidos en la clase de enseñanza ordinaria a la hora del almuerzo, durante las lecciones de música y durante las actividades sociales y de educación física, era mucho menos probable que fueran incluidos mientras se desarrollaban las materias más académicas, incluyendo las matemáticas y el inglés (Engevik et al., 2018).

1.2.2. Apoyo en el aprendizaje

Con frecuencia, los estudiantes con SD necesitarán apoyos adicionales para conseguir el pleno acceso a las oportunidades de aprendizaje y a las oportunidades sociales; entre estos refuerzos habrá de incluirse la asignación de personal de apoyo dentro de la escuela (Fox et al., 2004), y también el apoyo de especialistas externos (Kendall, 2019a). En las escuelas ordinarias del Reino Unido, los alumnos con SD generalmente reciben el apoyo de un adulto auxiliar o profesor de apoyo (PA). El

papel de los PA es variado, y puede incluir apoyos académicos (p. ej., prestar asistencia en programas de intervención educativa), así como apoyos para el desarrollo social y conductual (Wren, 2017). En una encuesta reciente, se indicó que el 82% de los alumnos con SD contaban con el apoyo individual de un PA en la escuela (Van Herwegen et al., 2018). Sin embargo, dicho estudio no proporcionó información sobre la extensión del apoyo de los PA, como por ejemplo, el número de horas de apoyo semanales, o el momento de la jornada escolar en que los PA prestaban su apoyo. Esto es importante, puesto que se debate qué cantidad de apoyo es la adecuada: demasiado apoyo adicional puede interferir con el progreso académico (Blatchford et al., 2024) y con el desarrollo social (Faragher et al., 2020).

Los beneficios de un equipo de trabajo multi-profesional para la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales gozan de mucho reconocimiento (p. ej., Ko, 2015). Aunque estos apoyos pueden ser enormemente efectivos en el trabajo en pro de la inclusión educativa (Paige-Smith y Rix, 2006), es posible que el acceso a los mismos dependa de la financiación existente (v. Kendall, 2019a). Van Herwegen et al. (2018) informaron que el 74% de los alumnos con SD de las escuelas del Reino Unido recibían algún tipo de apoyo por parte de profesionales externos, comúnmente servicios de terapia del habla y del lenguaje.

Aunque el asesoramiento de los especialistas y el apoyo individual por parte de los PA favorezcan la inclusión educativa, es esencial que los profesores tutores (PT) de la clase sean quienes retengan y conserven la responsabilidad de la enseñanza del alumno con SD (Davis et al., 2004; Fox et al., 2004). La planificación de las lecciones, incluyendo la planificación de las adaptaciones y acomodaciones, y la configuración de todas las tareas que vaya a llevar a cabo el PA, tienen que continuar siendo responsabilidad del PT.

1.2.3. Colaboración

La legislación reciente (p. ej., La Ley de los Niños y las Familias (Ministerio de Educación (DfE), 2014) fomenta la participación de los padres en las decisiones sobre los apoyos y los servicios escolares. Para crear una cultura escolar plenamente inclusiva, se necesita una colaboración efectiva entre las escuelas y los padres (Kendall, 2019b), pues esa colaboración tendrá un impacto positivo en las experiencias y en los resultados educativos de los alumnos (Lendrum et al., 2015). Es más, los padres que colaboran activamente con la escuela de sus hijos

manifiestan una mayor satisfacción con los servicios prestados (Laws y Millward, 2001). El trabajo en colaboración entre el propio personal de la escuela también es beneficioso: la colaboración de los profesores, mediante reuniones frecuentes y mediante la coordinación de los planes educativos, suele auspiciar una inclusión de calidad de los alumnos con SD (Engevik et al., 2018). La comunicación habitual entre los responsables de enseñar y apoyar a los alumnos con SD, así como la comunicación con los padres, es por tanto un factor importante en las mejores prácticas educativas.

1.3. El presente estudio

El objetivo del presente estudio consiste en describir las experiencias educativas de los alumnos con SD que asisten en la actualidad a las escuelas del Reino Unido, y ello a través de una encuesta online que se realizó a los padres de estos alumnos. En la investigación se abordaron las siguientes cuestiones: (1) a qué tipo de organización educativa asistía su hijo, y cómo se relacionaba esto con las características del alumno (edad, sexo, grado de minusvalía, localización geográfica); y (2) hasta qué punto las escuelas (inclusivas y especiales) implementaron las mejores prácticas educativas para sus alumnos con SD, incluyendo: a) la participación en las actividades académicas y extracurriculares; b) el apoyo en el aprendizaje, y c) la colaboración.

2. MÉTODO

2.1. Participantes

Los datos fueron recogidos entre el 30 de octubre de 2019 y el 31 de enero de 2020. La encuesta online estuvo abierta para todos los padres y educadores de niños con síndrome de Down que estudiaban en una escuela del Reino Unido, en los cursos comprendidos entre *Reception-Year 11*. En el presente estudio solo informamos sobre los datos obtenidos a partir de las respuestas de los padres. En otro estudio analizaremos las respuestas de los educadores. La encuesta se anunció a través de varios canales, incluyendo plataformas de redes sociales, grupos de apoyo al SD, así como escuelas y familias que se hallaban dentro de las redes de los miembros del equipo de investigación. Se obtuvieron en total 617 respuestas; de estas, se excluyeron posteriormente 48, puesto que en ellas solo se había respondido a la primera pregunta (relación con el niño). Las restantes respuestas ($N = 569$) se conservaron. De estas, 459 respuestas (80,67%) estaban completas. Las restantes respuestas ($N = 110$) contenían al menos una pregunta sin responder (el porcentaje de datos faltantes osciló entre el 3,92% y el 92,16%, siendo la media de 56,80%). Se informa sobre la relación datos faltantes/ N total y varía también según la pregunta.

Los encuestados que respondieron eran mayoritariamente madres, y provenían de todo el Reino Unido. Más de la mitad de la muestra ($N = 324$; 57%) tenían estudios de pregrado o una cualificación más alta. La mayoría eran miembros de algún grupo de apoyo al SD ($N = 511$; 89,81%) y habían asistido como mínimo a un curso de formación sobre el síndrome de Down ($N = 392$; 68,89%).

2.2. Materiales y procedimiento

La encuesta se generó utilizando REDCap en su Versión 8.7.0 (Harris et al., 2009) y en ella se obtuvieron: 1) los antecedentes de los encuestados; 2) las características de los alumnos: edad, sexo e índices de las dificultades de los alumnos; 3) ubicación y prácticas educativas (la encuesta completa está disponible en el material Suplementario; S8). En la mayor parte de los ítems se utilizaron respuestas múltiples o de la escala de Likert. Antes de la recogida de los datos, la encuesta fue probada con una pequeña muestra de padres y educadores ($n = 4$), conocidos por el equipo investigador. El comité de ética de la Universidad de Manchester otorgó su aprobación ética (2019-7595-11962).

2.3. Análisis

Primero examinamos si existían algunas diferencias en el patrón general de los resultados cuando excluíamos los casos en los que faltaban datos. Como los hallazgos seguían siendo iguales, incluimos también las entradas en las que faltaban datos. En primer lugar se reportan los datos sobre la Ubicación Escolar. Basándonos en los hallazgos de otros estudios anteriores, utilizamos estadísticas inferenciales para explorar las características de los alumnos asociándolas con el tipo de ubicación escolar. A continuación, indicamos los datos de las Prácticas Escolares según la etapa escolar y el tipo de modalidad educativa; la naturaleza de estos datos es exploratoria y los indicamos de manera descriptiva. Los datos clave pertenecientes a las cuestiones de la investigación se indican más abajo, mientras que los datos detallados quedan reflejados en la información Suplementaria (S1-S7).

3. RESULTADOS

3.1. Características de los alumnos

Los alumnos con SD (279 varones; 282 mujeres) tenían edades comprendidas entre los 4 y los 17 años, y asistían a los cursos escolares comprendidos entre *Reception-Year 11* (o equivalentes).

A los padres se les pidió que puntuaran el alcance de las dificultades que experimentaban sus hijos, y esto en 10 áreas del desarrollo. Las diferencias de sexo se exploraron utilizando una serie de pruebas *t* independientes, ajustando alfa para corregir las comparaciones múltiples ($p < ,005$). Se observó que los varones tenían dificultades significativamente mayores que las niñas en la comunicación, $t(551) = 4,196$, $p < ,001$, $d = 0,36$ y en el autocuidado, $t(550,06) = 4,560$, $p < ,001$, $d = 0,38$. No hubo otras diferencias significativas según el sexo. Hubo pequeñas, pero significativas asociaciones negativas entre la edad y las dificultades en la comunicación, $r = -,13$, $p = ,003$; la movilidad física, $r = -,11$, $p = ,009$; el autocuidado, $r = -,25$, $p < ,001$; las conductas de evitación, $r = -,14$, $p = ,001$ y las conductas desafiantes, $r = -,22$, $p < ,001$, lo que indicó que los niños menores tenían más dificultades en estos aspectos. La edad no mostró asociación con otros tipos de dificultades.

3.2. Ubicación de la escuela

Se recogieron datos de 530 alumnos sobre su ubicación o modalidad educativa. La mayoría de los alumnos ($N = 346$; 65,3%) asistían a escuelas ordinarias; el 28,1% de los alumnos ($N = 149$) asistían a escuelas especiales. El resto de los niños, o bien acudían a unidades especializadas dentro de la escuela ordinaria ($N = 20$; 3,8%), o bien tenían un sistema de escolarización flexible (es decir, una combinación de ubicaciones en diversos ámbitos a tiempo parcial, p. ej., parte del tiempo educados en casa/parte del tiempo en la escuela ordinaria, parte del tiempo en la escuela ordinaria/parte del tiempo con profesionales especializados, etc.; $N = 15$; 2,8%).

Investigamos si la ubicación escolar (escuela ordinaria vs. escuela especial), variaba según el área geográfica, la edad y la etapa escolar, el sexo y las puntuaciones de las dificultades. Para establecer estas comparaciones, cualquier ubicación diferente de la escuela ordinaria a tiempo completo se consideró ubicación en escuela especial (Faragher et al., 2020).

Hubo alguna variación en la proporción de los alumnos que asistían a las escuelas ordinarias dependiendo de la zona geográfica, dándose las diferencias más amplias en la etapa denominada: *primary junior stage* (7-11 años). Etapas escolares en el Reino Unido:

Early Years Foundation Stage (EYFS) – ages 3-5 (Nursery and Reception)

Key Stage 1 – ages 5-7 (Years 1-2)

Key Stage 2 – ages 7-11 (Years 3-6)

Key Stage 3 – ages 11-14 (Years 7-9)

Key Stage 4 – ages 14-16 (Years 10-11)

Los alumnos que asistían a escuelas especiales tenían edades considerablemente superiores (*promedio de la edad* = 11,51 años; *desviación estándar* (*DE*) = 3,64) a las edades que tenían los alumnos de las escuelas ordinarias (*promedio de la edad* = 8,23 años; *DE* = 3,28); $t(341,69) = 10,209$, $p < ,001$, $d = 0,95$. Se observó una asociación significativa y moderada entre la etapa escolar y la ubicación escolar, $X^2(1) = 99,128$, $p = <,001$, $\phi = ,43$. En la tabla 1 se muestra el número de estudiantes en las escuelas ordinarias y en las especiales, según la etapa escolar: Mientras que era más probable que los alumnos de primaria estuvieran estudiando en escuelas ordinarias ($N = 279$; 80,17%) que en centros especiales ($N = 69$; 19,83%), en la enseñanza secundaria había más alumnos en centros especiales ($N = 115$; 63,19%) que en escuelas ordinarias ($N = 67$; 36,81%).

También hubo una asociación pequeña pero significativa entre el sexo y la ubicación escolar, $X^2(1) = 8,203$, $p = ,004$, $\phi = ,12$, siendo más probable que fueran los varones los que asistían a escuelas especiales en comparación con las mujeres (40,68% vs. 28,84% respectivamente; v. Tabla 1).

Se llevaron a cabo una serie de pruebas *t* para determinar si las dificultades de los estudiantes estaban asociadas con la ubicación en las escuelas, ajustando alfa para corregir las comparaciones múltiples ($p < ,005$). Se concluyó que los alumnos que estudiaban en escuelas especiales tenían dificultades significativamente mayores que los alumnos de las escuelas ordinarias en la comunicación $t(528) = 4,084$, $p < ,001$, $d = 0,38$, el procesamiento sensorial $t(528) = 3,338$, $p < ,001$, $d = 0,31$, las habilidades sociales $t(328,95) = 3,685$, $p < ,001$, $d = 0,34$, y las conductas de evitación $t(528) = 3,144$, $p < ,002$, $d = 0,28$. No hubo diferencias significativas entre los estudiantes de las escuelas ordinarias y las especiales en movilidad física, autocuidado, audición, visión, conductas de rechazo o problemáticas (todos los valores $p = >,04$).

Tabla 1. Alumnos en modalidades educativas según la etapa escolar

	ESCUELA INCLUSIVA		ESCUELA ESPECIAL		Total
	Mujeres	Varones	Mujeres	Varones	
Primaria	152	127	26	43	348
Secundaria	38	29	51	64	182
Total	190	156	77	107	530

3.3. Participación de los alumnos

3.3.1. Materias académicas

En la Fig. 1, se muestra el porcentaje de los alumnos que participaron en una serie de materias académicas, según la etapa escolar (primaria/secundaria) y según el tipo de modalidad educativa (ordinaria/especial).

Más del 78% de los estudiantes de todas las modalidades educativas participaron en las clases de alfabetización, cálculo, educación física y artes. Una alta proporción de los alumnos de enseñanza secundaria también recibieron clases de ciencias (89% educación ordinaria, 79% educación especial), y de Educación Personal, Social y de la Salud (PSHE) (80% educación ordinaria, 90% educación especial); entre el 44% y el 60% de los alumnos de enseñanza primaria recibieron formación en estas materias. Menos del 26% de los alumnos de todas las modalidades participaron en las clases de lengua extranjera, y menos del 50% de los alumnos participaron en las clases de tecnología y diseño. En cuanto al lugar en que los alumnos recibieron su formación en las materias, a la mayoría (más del 67%) se les enseñó dentro de las aulas (v. Fig. 2).

3.3.2. Actividades sociales

El porcentaje de los alumnos que participaron en las actividades sociales escolares queda representado en la Fig. 3, según la etapa escolar y la modalidad educativa. La mayoría (88%-95%) de los alumnos de las escuelas de primaria, y de las escuelas especiales de secundaria, participaron en los tiempos de descanso y almuerzo, excursiones y otros eventos escolares. La proporción de los alumnos de secundaria

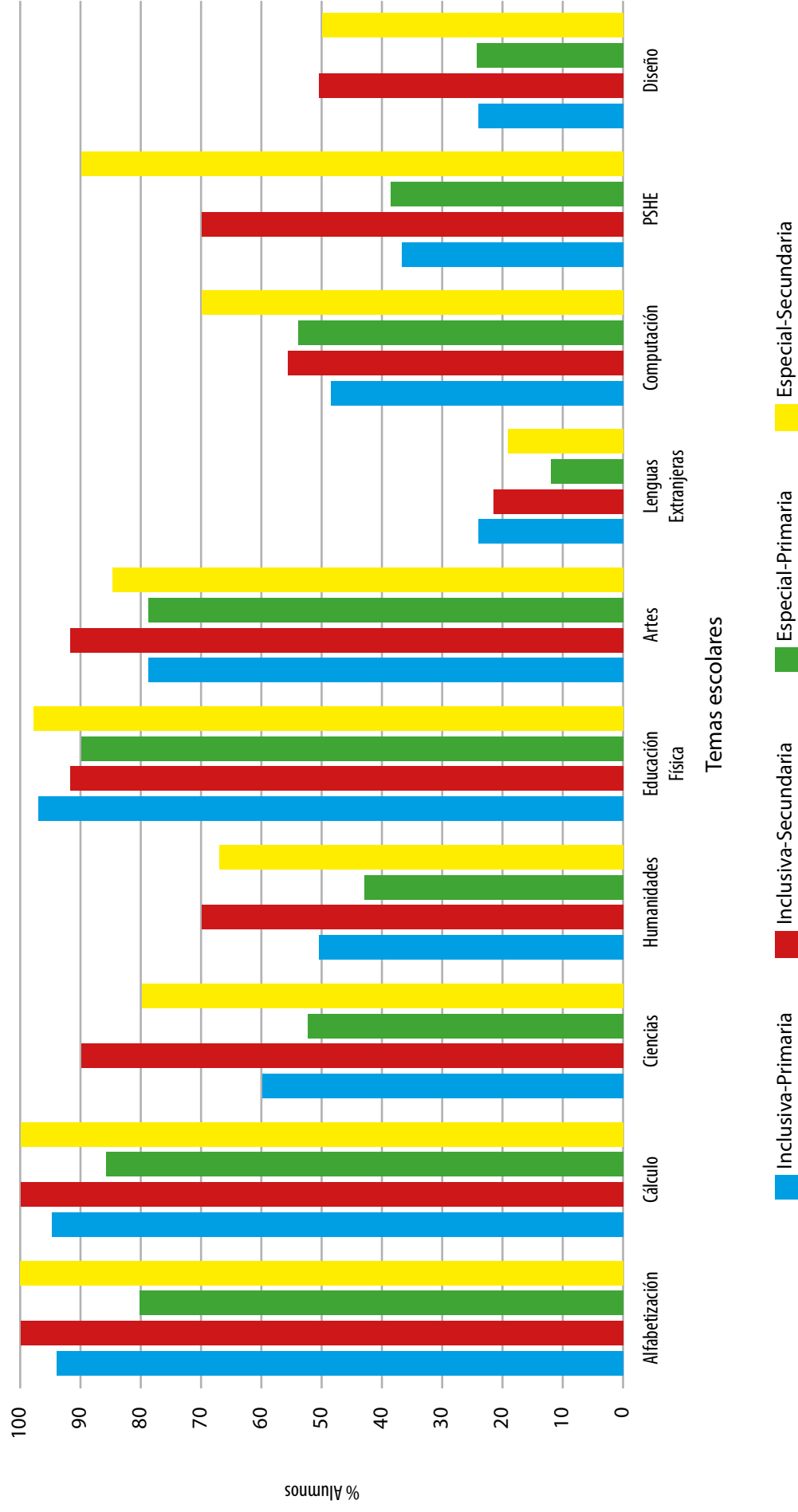


Fig. 1. Porcentaje de los alumnos que participaron en las diversas materias académicas según la etapa escolar y la modalidad educativa. (Inclusiva-primaria, N = 273. Inclusiva-secundaria: N = 65. Especial-primaria: N = 62. Especial-secundaria: N = 110).



Fig. 2. Porcentaje de alumnos que recibían su instrucción dentro de la clase junto a sus compañeros, según la etapa escolar y la modalidad educativa. La N es muy variable porque esta cuestión sólo se preguntó si el alumno participó en estas materias.

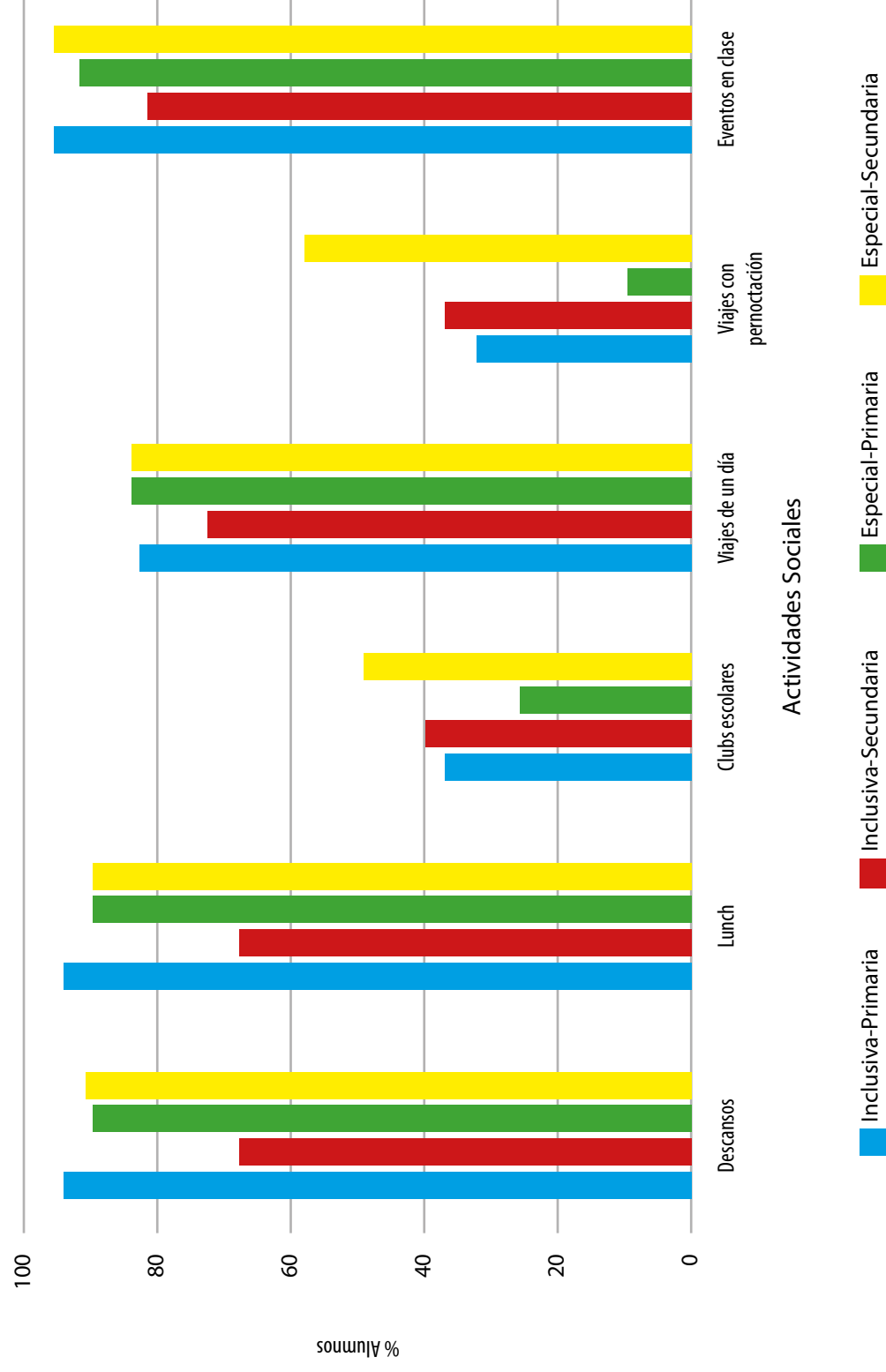


Fig. 3. Porcentaje de alumnos que participaron en las actividades sociales de su escuela. Inclusiva-primaria: N = 268. Inclusiva-secundaria: N 0 64. Especial-primaria: N 0 60. Especial-Secundaria: N = 107

de escuelas ordinarias que participaron en estas actividades fue del 69% en los tiempos de descanso, del 69% en el almuerzo, del 73% en las excursiones y del 81% en otros eventos escolares. A lo largo de todas las modalidades educativas, la participación en los clubs escolares osciló entre el 27% y el 53%; se observaron unos índices similares respecto a los pequeños viajes en que se pernoctaba fuera (13%-57%).

3.4. Apoyo al aprendizaje

3.4.1. Apoyo del PA (Profesor de apoyo)

El número de estudiantes que recibían el apoyo de un PA en la escuela, en la proporción de 1:1, se indica en la Tabla 2, según la etapa escolar y la modalidad de escolarización.

Tabla 2. Grado de apoyo 1:1 por parte de PA en los tipos y niveles de escolarización (N; %)

	ESCUELA INCLUSIVA		ESCUELA ESPECIAL	
	Primaria (N=273)	Secundaria (N=65)	Primaria (N=63)	Secundaria (N=110)
Sin apoyo 1:1	10 (3,66)	4 (6,15)	30 (47,62)	72 (65,45)
<5h/semana	3 (1,10)	2 (3,08)	2 (3,17)	7 (6,36)
5-10 h/semana	7 (2,56)	1 (1,54)	3 (4,76)	1 (0,91)
11-15 h/semana	5 (1,83)	1 (1,54)	6 (9,52)	3 (2,73)
16-20 h/semana	8 (2,93)	1 (1,54)	2 (3,17)	4 (3,64)
21-25 h/semana	24 (8,79)	7 (10,77)	5 (7,94)	3 (2,73)
26-30h/semana	55 (20,15)	13 (20,00)	4 (6,35)	7 (6,36)
>30 h/semana	159 (58,24)	35 (53,85)	11 (17,46)	9 (8,18)
No se sabe	2 (0,73)	1 (1,54)	0	4 (3,64)

La mayoría de los alumnos de las escuelas ordinarias recibían apoyo en la proporción de 1:1, y más de la mitad de estos estudiantes recibían más de 30 horas semanales de apoyo en la mencionada proporción. Aproximadamente la mitad de los alumnos de las escuelas especiales no reciben apoyo en la proporción de 1:1.

En los casos en que los estudiantes recibían apoyo 1:1, se les preguntó a los encuestados si el alumno tenía apoyo 1:1 durante las ac-

tividades sociales. La mayoría de los niños de las escuelas ordinarias que recibían apoyo 1:1, tenían junto a sí a un adulto auxiliar, al menos ocasionalmente, durante el almuerzo (primaria: 79,69%; secundaria 70,00%) y durante los tiempos de descanso (primaria: 82,76%; 76,67%). La proporción de los alumnos de las escuelas ordinarias que recibían apoyo 1:1 para los clubs escolares fue del 29,34%, en el caso de los alumnos de primaria, y del 35,00% en el caso de los alumnos de secundaria.

3.4.2. Profesionales externos

En la fig. 4 se muestra el porcentaje de los alumnos que recibieron apoyo, al menos anual, por parte de una serie de especialistas de servicios externos; este porcentaje se indica según la etapa escolar y la modalidad de escolarización. En todas los tipos de escolarización, el apoyo externo que más frecuentemente recibieron los niños fue la terapia del habla y del lenguaje.

Menos de la mitad de los estudiantes recibieron apoyo de los Servicios de Salud Ocupacional y Fisioterapia. La proporción de los estudiantes que recibieron apoyo por parte de un profesional especializado en el SD fue, en las escuelas ordinarias, un 30% de los alumnos de primaria y un 52% de los alumnos de secundaria; en las escuelas especiales, estos porcentajes fueron un 11% de alumnos de primaria, y un 12% de alumnos de secundaria. Muy pocos alumnos recibieron apoyo por parte de los servicios de salud mental.

3.4.3. Funciones y responsabilidades

Se les pidió a los padres que indicaran a quién (PT, PA, Coordinador escolar de las Necesidades de Educación Especial [un puesto en la organización inglesa de centros inclusivos], Padres) percibían como responsable principal de muchas de las actividades relacionadas con la enseñanza y con el aprendizaje (v. Tabla 3).

En el caso de los alumnos de las escuelas especiales (de primaria y de secundaria), las respuestas indicaron que se consideraba a los profesores los principales responsables de todas las actividades de enseñanza y de aprendizaje. En las escuelas ordinarias, una alta proporción de las respuestas indicó que los padres percibían a los PA como los principales responsables de una serie de actividades, incluyendo en estas la impartición de la enseñanza (72,53% en primaria, 69,23% en secundaria), la preparación de los materiales de enseñanza (68,86% en primaria,



Fig. 4. Porcentaje de alumnos que recibieron apoyo por parte de los Servicios Externos, al menos anualmente. Inclusiva- primaria: N = 273. Inclusiva- secundaria: N = 65. Especial.primaria: N =63; Especial-secundaria: N= 110

Tabla 3. Percepciones de los padres sobre quién tiene la principal responsabilidad en la enseñanza y el aprendizaje (% de respuestas)

		PT		PA		SENCo/HLS		Padres	
Tarea	Tipo de escolarización	Primaria	Secundaria	Primaria	Secundaria	Primaria	Secundaria	Primaria	Secundaria
Adaptación planes de clases	Inclusiva Especial ^a	54,21 74,19	35,38 87,27	37,00 14,52	55,38 7,27	7,69 11,29	6,15 5,45	1,10 0	3,08 0
	Inclusiva Especial	23,08 73,02	26,15 77,27	72,53 26,98	69,23 21,82	3,66 0	3,08 0,91	0,73 0	1,54 0
Preparar los recursos	Inclusiva Especial	24,91 79,37	33,85 74,55	68,86 19,05	56,92 23,64	3,30 1,59	6,15 1,82	2,93 0	3,08 0
Organizar reuniones de revisión	Inclusiva Especial	13,92 58,73	4,62 50,91	3,30 1,59	1,54 0	74,73 38,10	89,23 47,27	8,06 1,59	4,62 1,82
Manejar las conductas	Inclusiva Especial	26,01 61,90	9,23 68,18	65,57 33,33	69,23 22,73	7,33 4,76	16,92 8,18	1,10 0	4,62 0,91
Evaluar los avances	Inclusiva Especial	60,81 84,13	38,46 89,09	20,15 7,94	20,00 5,45	16,12 6,35	38,46 5,45	2,93 1,59	3,08 0
Motivar al estudiante	Inclusiva Especial	15,02 53,97	12,31 60,91	81,32 44,44	81,54 38,18	2,20 0	4,62 0	1,47 1,59	1,54 0,91
Fijar objetivos aprendizaje	Inclusiva Especial	57,51 82,54	33,85 85,45	16,65 6,35	18,46 4,55	22,71 9,52	41,54 8,18	5,13 1,59	6,15 1,82

Nota: Inclusiva-Primaria: N=273; Inclusiva-Secundaria: N=65. Especial-Primaria: N=62. Especial-Secundaria: N=110. aEspecialista-primaria: N=62.

56,92% en secundaria), el manejo de la conducta (65,57% en primaria, 69,23% en secundaria), y la motivación del estudiante (81,32% en primaria, 81,54% en secundaria). A los PA también se les percibía como los principales responsables de adaptar los planes de las lecciones de los alumnos de secundaria de las escuelas ordinarias (55,38%). En el caso de los alumnos de las escuelas ordinarias, los padres consideraban al Coordinador Escolar de las Necesidades de Educación Especial/Director de Apoyo al Aprendizaje (SENCo/HLS), como el principal responsable de organizar las reuniones de revisión (74,73% en primaria, 89,23% en secundaria). Aunque las cifras son pequeñas, cabe destacar que algunos padres respondieron que ellos se percibían a sí mismos como las personas que tenían la responsabilidad principal en ciertas áreas de la enseñanza y del aprendizaje (p. ej., el 5% de los padres de alumnos de primaria en escuelas ordinarias, y el 6% de los padres de alumnos de secundaria en escuelas ordinarias, puntuaron a los padres como los responsables de establecer los objetivos del aprendizaje).

3.5. Colaboración

En el caso de los estudiantes de primaria, la mayoría de los padres ($\geq 85\%$) indicaron que las reuniones con los profesores se producían al menos una vez al trimestre; con la misma frecuencia, como mínimo trimestral, se celebraban estas reuniones para el 48% de los estudiantes de secundaria de las escuelas ordinarias, y para el 68% de los estudiantes de secundaria de las escuelas especiales. Los padres de los alumnos de las escuelas ordinarias indicaron que las reuniones con el PA y el Coordinador se celebraban como mínimo, una vez al trimestre para la mayoría de los estudiantes (61% o más); esta frecuencia fue más variable en el caso de los estudiantes de los centros especiales. En todas las modalidades educativas, las reuniones entre los padres y el asesor sobre el SD que se celebraban como mínimo una vez al trimestre, oscilaron entre el 6% y el 38%; y las que se celebraban al menos trimestralmente entre los padres y el director del colegio, oscilaron entre el 11% y el 27%.

3.6. Satisfacción con los servicios prestados

Se les pidió a los padres que indicaran hasta qué punto estaban de acuerdo (de 0 = total desacuerdo a 6 = muy de acuerdo) con una serie de afirmaciones referidas a su satisfacción con los servicios educativos que se prestaban a los alumnos. Para simplificar nuestro informe,

las respuestas *Muy en Desacuerdo*, *en Desacuerdo*, o *No del todo de Acuerdo*, las unimos calificándolas como “en Desacuerdo”, y las respuestas *De acuerdo en Parte*, *De Acuerdo* y *Muy De Acuerdo*, las recopilamos bajo el epígrafe “De Acuerdo” (v. Tabla 4).

En todas las modalidades educativas, una alta proporción de padres (72% o más) estuvieron de acuerdo con las afirmaciones que indicaban satisfacción con los servicios, incluido el hecho de que las escuelas comprendían al alumno y eran capaces de atender a sus necesidades, que el niño progresaba y se encontraba bien ubicado en la escuela. Entre el 56% y el 61% de los padres estuvieron de acuerdo con el hecho de que la escuela contaba con el acceso suficiente a los servicios de asesoramiento externos; en el caso de los alumnos de secundaria de las escuelas especiales, la proporción de la conformidad con esta afirmación fue del 34%. De modo similar, el 56-60% de los padres de los niños en escuelas ordinarias estuvieron de acuerdo con el hecho de que las escuelas posibilitaban al personal el acceso a la formación; en el caso de los alumnos de las escuelas especiales, esta conformidad osciló entre el 35 y el 40%. Poco más de las tres cuartas partes de los padres con niños en escuelas primarias afirmaron sentirse satisfechos con la retroalimentación sobre el progreso o los avances de sus hijos (76,52% en las escuelas ordinarias, 78,18% en las especiales); el 60,66% de los padres de alumnos de secundaria en escuelas ordinarias, y el 65,66% de los padres de alumnos de secundaria en escuelas especiales, manifestaron su conformidad con esta afirmación.

Tabla 4. Porcentaje de respuestas “estoy de acuerdo” sobre los indicadores de “Satisfacción” según modalidades de educación y etapa escolar

Indicadores de declaraciones de satisfacción	Modalidades de educación y etapas			
	Inclusiva primaria	Inclusiva secundaria	Especial primaria	Especial secundaria
La escuela comprende las cualidades y dificultades de mi hijo	84,21	72,13	87,27	79,80
La escuela está capacitada para responder a las necesidades de mi hijo	83,00	73,77	83,64	76,77
Mi hijo sigue progresando en esta escuela	88,66	78,69	89,09	80,81
Este es el sitio educativo más adecuado para mi hijo	87,85	81,97	81,82	71,72
La escuela accede de forma suficiente a los servicios externos de asesoramiento	60,73	59,02	56,36	34,,34
Me veo capaz y aceptado para analizar los temas en la escuela	84,62	83,61	89,09	81,82
Me siento satisfecho con el modo con que la escuela responde a los temas	79,35	75,41	83,64	68,69
La escuela apoya a su personal para que accedan a formarse en temas relacionados con la enseñanza y relacionados con el SD	59,51	55,74	40,00	35,35
La escuela se beneficiaría si tuviera más formación sobre el SD	87,85	81,97	69,09	79,80
Estoy satisfecho con la retroalimentación en relación con mi hijo	76,52	60,66	78,18	65,66

4. DISCUSIÓN

En el presente artículo informamos sobre los resultados obtenidos en una encuesta online, en la que se interrogó a 569 padres de niños con SD, que asistían a escuelas de todo el Reino Unido en los cursos comprendidos entre *Reception* y *Year 11*. Los hallazgos muestran ampliamente que una gran proporción de alumnos con SD asisten a escuelas inclusivas, y que muchas escuelas –tanto las inclusivas como las de educación especial– están implementando las estrategias que se asocian con las mejores prácticas educativas para los alumnos con SD. Pero este no es el caso para todos los alumnos: existe una variedad considerable en la calidad de las ofertas, que con toda probabilidad afectará al resultado educativo de este grupo de alumnos.

4.1. Ubicación de la escuela

Nuestros hallazgos indican que, en general, el 65% de los alumnos con SD asisten a escuelas ordinarias o inclusivas junto con sus compañeros con desarrollo ordinario. La mayoría de los alumnos que recibían servicios de educación alternativos lo hacían en escuelas especiales (28%), habiendo algunos pocos que asistían a unidades llevadas por profesionales especializados dentro de las escuelas inclusivas, o que recibían servicios flexibles. Según el presente estudio, la proporción de niños que asisten a escuelas ordinarias es superior a la que se reseñaba en estudios anteriores (38%, Cuckle, 1997), incluyendo estudios recientes (58%, Van Herwegen et al., 2018). Existen claras ventajas en favor de la escuela ordinaria para los alumnos con SD, como son los beneficios que obtienen estos alumnos en el desarrollo del lenguaje y la comunicación, en las habilidades académicas, incluyendo la alfabetización, y en la conducta (Buckley et al., 2022; De Graaf et al., 2012, 2013). Así pues, es alentador el hecho de ver que son cada vez más los niños que tienen acceso a las escuelas ordinarias.

Sin embargo, es menos probable que esto ocurra en el caso de los alumnos de mayor edad con SD: solo el 37% de los alumnos de enseñanza secundaria asistían a escuelas inclusivas, en comparación con el 80% de los alumnos de primaria. Este hallazgo concuerda con estudios anteriores (p. ej., Lightfoot y Bond, 2013), e indica que es una cuestión crucial que en los futuros estudios se investigue para llegar a saber cómo puede apoyarse mejor la inclusión en las escuelas de enseñanza secundaria. La transición de la escuela primaria a la secundaria suele ser un gran problema para muchas familias, pero una planificación co-

recta y una buena comunicación entre los padres y la escuela pueden facilitar este proceso (Lightfoot y Bond, 2013). Los padres necesitan ayuda para poder efectuar una elección informada y, para que la transición tenga éxito, es importante planificarla de antemano, y empezar a hacerlo tal vez desde la segunda etapa de la primaria. Además, la estructura y la organización de las escuelas secundarias pueden plantear más de un problema para la inclusión, y es evidente que se necesita el apoyo de profesionales especializados en la secundaria, y que no siempre se dispone de estos apoyos.

La ubicación de las escuelas también guardaba relación con el nivel de discapacidad, como ya se indicaba en estudios previos (p. ej., De Graaf et al., 2013). Se observó que los alumnos de las escuelas especiales tenían mayores dificultades (con tamaños del efecto de pequeños a moderados) en la comunicación, el procesamiento sensorial, las habilidades sociales y las conductas de evitación. De los datos obtenidos no se puede deducir hasta qué punto estas diferencias fueron causa o consecuencia de la elección de la ubicación. Para dilucidar esta cuestión será importante que se realicen estudios longitudinales. También se apreció un pequeño pero significativo efecto del sexo en la ubicación de las escuelas: había más varones que mujeres en las escuelas especiales, y de hecho las puntuaciones de los varones mostraron mayores dificultades que las de las mujeres en la comunicación y el autocuidado, lo que puede explicar al menos en parte este hallazgo. También hubo algunas diferencias regionales, siendo dichas diferencias mayores en la segunda etapa de la primaria que en las etapas infantiles o de enseñanza secundaria, entre las áreas geográficas. Este hallazgo sugiere que, en algunas zonas, la inclusión en la escuela ordinaria puede que empiece a fallar desde una etapa tan temprana como es la segunda etapa de la primaria. En el Reino Unido, la configuración de la enseñanza primaria suele ser, o bien escuelas de primaria, o bien escuelas separadas: por una parte, de infantiles y por otra, de estudiantes de primaria. En un sentido general, es posible que sea la transición la que impacte en la ubicación en la escuela ordinaria, puesto que algunas interrupciones se producen en la transición de infantil a primaria, interrupciones que después se observan (de forma más acentuada) en la transición a la secundaria. No obstante, esto es solo una conjetura, y serán necesarios más estudios para investigar estos extremos. Las razones de la variedad según las zonas geográficas, y las estrategias mediante las cuales en algunas áreas se alcanzan mayores índices de inclusión, son temas que deberán asimismo abordarse en futuras investigaciones.

4.2. Prácticas Educativas

Las prácticas educativas que proporcionan a los alumnos las oportunidades de participar en toda la gama de las experiencias escolares, y de desarrollar plenamente su potencial de aprendizaje, fueron examinadas desglosándolas en 3 campos temáticos: Participación, Apoyos para el Aprendizaje y Colaboración.

4.3. Participación

Las pautas de las mejores prácticas educativas exigen que los alumnos tengan acceso a un currículo amplio y equilibrado. En consecuencia, la mayoría de los alumnos (75% o más) de todas las modalidades educativas participaban en alfabetización, aritmética, educación física y arte. Sin embargo, solo el 43%-68% de los estudiantes participaban en humanidades, y menos del 50% participaban en las clases de diseño y tecnología. Las lenguas extranjeras se enseñaban a menos del 26% de los alumnos de todas las modalidades educativas. Así pues, hay menos posibilidades de que determinadas materias formen parte de la docencia habitual de muchos alumnos con SD. El motivo de que esto sea así no se ha dilucidado, pero es razonable conjeturar que tal vez a los alumnos se les prive de determinadas asignaturas para darles en su lugar otros servicios específicos; también cabe la posibilidad de que determinadas materias se consideren excesivamente difíciles o menos relevantes para los alumnos con necesidades educativas adicionales. Sin embargo, en el presente estudio no recogimos datos detallados sobre los motivos por los que los alumnos no tenían acceso a estas asignaturas y, por tanto, tampoco podemos decir por qué los estudiantes no participaban, ni si la participación se había intentado alguna vez (y se había interrumpido). Las decisiones sobre la participación de los alumnos con SD deberían basarse en la igualdad de oportunidades y en el derecho a experimentar la totalidad de los planes académicos y sociales de la escuela. Se necesitan más estudios para entender la toma de decisiones respecto a la participación, incluyendo la averiguación de quiénes son los responsables de tomar estas decisiones. La mayoría de los estudiantes (65% o más) que recibían formación en una determinada materia, lo hacían al mismo tiempo que, y junto a, sus compañeros. Esto contrasta con un reciente trabajo realizado en Noruega (Engevik et al., 2018), en que se reseñaba que eran pocos los alumnos con SD que permanecían en la misma clase de la escuela ordinaria a la hora de trabajar sobre materias académicas formales. Pero permanecer en la clase junto a sus compañeros, con los apropiados apoyos

y ajustes, es un aspecto clave en la práctica de la enseñanza inclusiva de calidad (Clarke y Faragher, 2015). Aunque pueda haber ocasiones en que los estudiantes sean separados de la clase, por ejemplo en intervenciones específicas 1:1, el ambiente menos restrictivo implica y significa que los alumnos deben ser separados de la clase ordinaria con la menor frecuencia posible (Faragher et al., 2020).

La mayoría (88%-95%) de los alumnos de primaria de las escuelas ordinarias y de las escuelas especiales, y también la mayoría de los alumnos de secundaria de las escuelas especiales, participaban con su clase en los tiempos de descanso y almuerzo, excursiones y otros eventos escolares. El porcentaje de los alumnos de las escuelas inclusivas de secundaria que participaban en estos eventos osciló entre el 69% y el 81%. No quedan claros los problemas o las barreras que pudieron impedir que algunos alumnos participaran en estas actividades sociales y extra-curriculares, pero dada su importancia para establecer y fomentar las amistades y las habilidades sociales, es vital ofrecer apoyos que aseguren que los estudiantes con SD sean incluidos en estas actividades junto con sus compañeros. En todas las modalidades educativas, la proporción de los alumnos que participaban en los clubs escolares y en los viajes en que había que pernoctar fuera de casa, oscilaron entre el 13% y el 57%. Puede ser que los alumnos necesiten del apoyo de una persona adulta para acceder a estas actividades sociales, lo que tal vez no sea posible fuera de los horarios escolares ordinarios. Es imperativo que a los alumnos con SD se les proporcionen los apoyos necesarios para que tengan acceso a las mismas actividades y oportunidades de aprendizaje que tienen sus compañeros con desarrollo ordinario.

4.4. Apoyo al Aprendizaje

La mayoría de los alumnos de las escuelas especiales (59%) no tenían asignado el apoyo por parte de un adulto en la proporción 1:1, lo que probablemente obedezca a las menores dimensiones de las clases de las escuelas especiales (con una proporción mayor adulto:niño). Por el contrario, la mayoría de los estudiantes de las escuelas ordinarias (95%) contaban con el apoyo de un adulto en la proporción 1:1 durante gran parte de la jornada escolar, incluyendo la hora del almuerzo y los tiempos de descanso. Pese a que estos apoyos pueden ser necesarios para que los alumnos tengan acceso a las oportunidades de aprendizaje, también es importante que los alumnos con SD pasen tiempo sin la estrecha supervisión de un adulto, y que se les aliente a ser independientes. El excesivo apoyo de un adulto durante las acti-

vidades sociales, puede impedir la formación de lazos de amistad. Es importante encontrar formas de reducir el apoyo del adulto, especialmente durante las actividades sociales (por ejemplo, fomentando la independencia y recurriendo al apoyo de los propios compañeros).

Muchos estudiantes recibieron apoyo por parte de profesionales externos, especialmente en la terapia del habla y del lenguaje. Esto se ajusta a los índices o puntuaciones obtenidas en las Dificultades, que destacaban la comunicación como el área más problemática. Pese a ello, entre el 10 y el 28% de los alumnos en ambas formas de escolarización nunca recibieron servicios de logopedia. Además, menos de la mitad recibieron el apoyo de un terapeuta ocupacional, ni servicios de fisioterapia, y pocos tuvieron acceso a un asesor especializado en el SD. Este apoyo por parte de los especialistas externos es esencial cuando se recurre a una práctica escolar inclusiva que se pretende que sea eficaz (Kendall, 2019a, 2019b), pero es grande la variabilidad en el acceso y en la calidad de los servicios, lo que significa que los padres tienen que pagar por el apoyo externo o prescindir de servicios muy necesarios para su hijo (Kendall, 2019a). Estas disparidades en los servicios prestados se deben, al menos en parte, a la disponibilidad de financiación que ofrezcan las Autoridades Locales. Además, sólo un pequeño grupo de alumnos con SD recibieron servicios de salud mental, un hallazgo del que ya habían informado otros estudios realizados sobre este grupo de alumnos (p. ej., Van Herwegen et al., 2018). Se cree que estas necesidades pasan inadvertidas, debido a las dificultades para discernir entre las características de la discapacidad intelectual y los síntomas de los problemas de salud mental (Rose et al., 2009). Es necesario un mejor entendimiento del cribado de los problemas de salud mental en los niños con Necesidades Educativas Especiales. Se les pidió a los padres que indicaran a quién (PT, PA, Coordinador Escolar de las Necesidades de Educación Especial, Padres) percibían como el principal responsable de una serie de actividades de enseñanza y aprendizaje. Los padres de los alumnos que asistían a escuelas especiales, consideraban que los profesores eran los principales responsables de las actividades de enseñanza y aprendizaje, lo que refleja el hecho de que era poco probable que los alumnos de las escuelas especiales tuvieran asignado un apoyo 1:1. Los padres de los alumnos en escuelas ordinarias consideraban que los PT y los PA compartían muchas de las responsabilidades docentes a la hora de apoyar a los estudiantes con SD. Sin embargo, los datos de la Tabla 3 resaltan el hecho de que los padres perciben a los PA de las escuelas ordinarias como los principales responsables de muchas de las actividades, incluso de la preparación y la

impartición de la enseñanza, del manejo de la conducta y de la motivación del alumno. Hay que tener en cuenta que estos datos se basan solo en las percepciones de los padres, y por lo tanto han de ser interpretados con cautela. Sin embargo estas percepciones son preocupantes, porque un factor clave para el éxito de la práctica inclusiva es el papel central del PT de la clase en la educación de la persona con SD (Davis et al., 2004; Fox et al., 2004). Los hallazgos, en cambio, muestran que el PA a menudo asume el papel central de la educación y no el PT. Los hallazgos de los estudios en que los PA han sido formados para prestar intervenciones estructuradas han mostrado efectos positivos en los resultados de los alumnos (p. ej., Burgoyne et al., 2012), pero en ningún caso debería considerarse que los PA son los principales responsables de impartir la enseñanza a los alumnos con SD; antes bien, es el PT quien debería planificar todas las lecciones, incluso todas las adaptaciones y acomodaciones que necesite el alumno para el acceso a sus lecciones; y también es el PT de la clase quien debería planificar todas las tareas que vaya a llevar a cabo el PA.

Fueron pocos los padres que puntuaron a los Coordinadores Escolares de las Necesidades de Educación Especial como responsables principales de muchas de las actividades relacionadas con la enseñanza y el aprendizaje; más bien los vieron como organizadores de reuniones de revisión y, en el caso de los alumnos de secundaria de las escuelas ordinarias, consideraron que los Coordinadores también desempeñaban las funciones de evaluar los avances y de establecer los objetivos del aprendizaje de los alumnos. Un pequeño número de padres se percibían a sí mismos como los responsables principales de ciertas actividades, incluso las de organizar reuniones de revisión y las de establecer los objetivos del aprendizaje; aunque este haya sido el caso solo de una pequeña proporción de los padres, es un tema preocupante, porque significa que a los padres de los alumnos con SD se les exigía más que al resto para que apoyaran la educación de sus hijos. Si bien la colaboración entre las escuelas y los padres es muy importante para el éxito de la educación, los padres no deberían verse a sí mismos como los responsables principales de la enseñanza y del aprendizaje de sus hijos.

4.5. Colaboración

La estrecha colaboración entre la escuela y los padres es un factor importante para el éxito de la inclusión de los alumnos, y tiene efectos positivos en los resultados de estos (Lendrum et al., 2015). Los resultados indican que la mayoría de los padres de los niños de las escuelas

primarias se reúnen regularmente con los profesores, y que más del 80% de los padres de los alumnos de primaria de las escuelas ordinarias también se reúnen con los PA, al menos una vez cada trimestre. Posiblemente, este nivel de comunicación lo faciliten los padres de los niños de primaria, al llevarlos a la escuela y al recogerlos, lo que promueve frecuentes reuniones informales, y también otras opciones de colaboración más formales. Esto resulta más difícil cuando los niños llegan a la enseñanza secundaria, pues debido a su edad es posible que acudan a la escuela de forma independiente; en consonancia con esto, la proporción de las reuniones con los profesores, al menos trimestralmente, disminuyó en las escuelas de secundaria. La mayoría de los padres de los alumnos de las escuelas inclusivas u ordinarias también se reunían con los PA y con los Coordinadores al menos una vez al trimestre. Las reuniones frecuentes con los directores de la escuela o con los asesores especializados eran menos habituales.

4.6. Satisfacción con los servicios

La mayoría de los padres (70% o más), estuvieron de acuerdo con las afirmaciones que indicaban satisfacción con los servicios educativos que recibían sus hijos, considerando también que las escuelas entendían a los alumnos y eran capaces de atender a sus necesidades, que el niño progresaba en la escuela y que esta era la ubicación educativa más apropiada. Pese a que esto es positivo, es importante destacar que una proporción de padres disientían de estas afirmaciones, y que sus experiencias, por consiguiente, no eran tan positivas. Así, pues, existe una variabilidad en la satisfacción de los padres, lo que posiblemente tenga que ver con la variabilidad de los servicios prestados. Además, si bien por lo general la satisfacción con los servicios fue alta, es importante que subrayemos el hecho de que nuestra encuesta se centró solamente en las experiencias *actuales*. Puesto que la proporción de los estudiantes en las escuelas ordinarias disminuye al avanzar su edad, los estudios futuros deberían investigar los cambios potenciales en la satisfacción de los padres a medida que transcurre el tiempo, y ver si esto guarda relación con los cambios de las ubicaciones escolares (y muy especialmente, con la interrupción de la asistencia a ubicaciones inclusivas). Los resultados obtenidos también indicaban que a los padres les preocupaba la formación del personal de la escuela y el acceso a los apoyos externos: entre el 24% y el 47% de los padres opinaron que la escuela no tenía acceso suficiente a los servicios de asesoramiento externo, lo que refrenda nuestros hallazgos en el sentido de que algunos alumnos jamás reciben apoyo por

parte de profesionales externos. De modo similar, entre el 69% y el 88% de los padres opinaban que sería beneficioso para las escuelas el que sus miembros se formaran mejor en conocimientos sobre el SD. Estos hallazgos se vieron refrendados por los comentarios parentales en la encuesta: el mayor número de comentarios ($n = 40$) de los padres se relacionaba con dos amplios asuntos que reflejaban: 1) Las dificultades para acceder a/o la insatisfacción con los servicios de apoyo (p. ej., “Fue una ardua lucha conseguir que se implicaran los servicios de apoyo, y la insuficiente financiación de estos servicios dificulta enormemente su consecución”; “El apoyo que proporcionan las autoridades locales para los servicios de logoterapia es absolutamente deficitario”. 2) La falta y necesidad de que los especialistas proporcionen formación sobre el SD y proporcionen apoyos (p. ej., “Sería enormemente valioso el asesoramiento habitual de un experto en educación de niños con SD”; “La formación que se proporciona ha sido optativa. El resultado ha sido que los profesores que verdaderamente la necesitaban, no acudieron a recibirla”).).

4.7. Limitaciones

En el presente estudio hay una serie de limitaciones que hay que tener en cuenta. Aunque la muestra es amplia y variada, al igual que sucede con todos los estudios realizados a partir de una encuesta, puede que esta no represente a todas las familias, y por tanto puede que no haya captado toda la gama de experiencias respecto a los alumnos con SD. En especial, este sería el caso de las familias que no tienen acceso a las redes sociales o que no están asociadas con algún grupo de apoyo. De manera que es más probable que los padres que han respondido a nuestra encuesta hayan sido aquellos que estaban mejor informados y que, por consiguiente, han podido promover la obtención de las ubicaciones que deseaban para sus hijos. También es importante tener en cuenta las diferencias entre los tamaños de la muestra según las etapas escolares y las modalidades educativas y, muy en especial, hay que tener en cuenta que, en la presente muestra, los alumnos de enseñanza secundaria constituyeron una proporción menor que la de los niños que cursaban la primaria. En este estudio no pudimos medir los avances educativos de los alumnos y, por tanto, no podemos examinar la relación existente entre las prácticas educativas y los resultados obtenidos por los estudiantes. Además, los datos no pueden dar cuenta de la calidad de las experiencias docentes; contar con más detalles precisos sobre las experiencias educativas, incluyendo en estas la calidad de los objetivos del aprendizaje y de la formación académica, posibilitaría

conocer mejor las prácticas educativas de los diferentes tipos de las modalidades de enseñanza.

A pesar de estas limitaciones, el presente estudio es, hasta la fecha, la mayor encuesta que se ha realizado para investigar las experiencias educativas de los alumnos con SD. Nuestro estudio proporciona una descripción detallada de los servicios escolares del Reino Unido para este grupo de educandos. Los trabajos futuros deberían tratar de recoger los puntos de vista de los alumnos, para completar las perspectivas actuales sobre su escolarización, y para clarificar las pautas sobre las mejores prácticas educativas.

Datos suplementarios: El material suplementario relativo al presente artículo puede encontrarse, en su versión online, en

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104115>.

BIBLIOGRAFÍA

- All Party Parliamentary Group on Down Syndrome (APPGDS). (2012). Down syndrome: Good practice guidelines for education. Retrieved from http://www.ucl.ac.uk/educational-psychology/newsletter/resources/APPGDS_guidelines.pdf.
- Blatchford, P., Russell, A., Bassett, P., Brown, P., & Martin, C. (2004). The role and effects of teaching assistants in English primary schools (Years 4 to 6) 2000–2003. Results from the Class Size and Pupil–Adult Ratios (CSPAR) KS2 Project. *British Educational Research Journal*, 33(1), 5–26. <https://doi.org/10.1037/e620512007-001>
- Buckley, S. (2000). *Living with Down Syndrome*. Portsmouth, UK: The Down Syndrome Educational Trust.
- Buckley, S., Bird, G., Sacks, B., & Archer, T. (2002). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. *Down Syndrome News and Update*, 2(2), 46–54. <https://doi.org/10.1037/e493562004-001>
- Burgoyne, Kelly, Duff, Fiona, Clarke, Paula, Buckley, Sue, Snowling, Margaret, & Hulme, Charles (2012). Efficacy of a reading and language intervention for children with Down syndrome: a randomized controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(10), 1044–1053. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02557.x>
- Chapman, R. S., & Hesketh, L. J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 6(2), 84–95. [https://doi.org/10.1002/1098-2779\(2000\)6:2<84::aid-mrdd2>3.0.co;2-p](https://doi.org/10.1002/1098-2779(2000)6:2<84::aid-mrdd2>3.0.co;2-p).
- Clarke, B., & Faragher, R. (2015). Inclusive practices in the teaching of mathematics: Supporting the work of effective primary teachers. In M. Marshman, V. Geiger, & A. Bennison (Eds.), *Proceedings of the 38th annual conference of the Mathematics Education Research Group of Australasia* (pp. 173–180).
- Cuckle, P. (1997). The school placement of pupils with Down's syndrome in England and Wales. *British Journal of Special Education*, 24(4), 175–179. <https://doi.org/10.1111/1467-8527.00038>
- Cuckle, P., & Wilson, J. (2002). Social relationships and friendships among young people with Down's syndrome in secondary schools. *British Journal of Special Education*, 29(2), 66–71. <https://doi.org/10.1111/1467-8527.00242>
- Cunningham, C. C., Glenn, S., Lorenz, S., Cuckle, P., & Shepperdson, B. (1998). Trends and outcomes in educational placements for children with Down syndrome. *European Journal of Special Needs Education*, 13(3), 225–237. <https://doi.org/10.1080/0885625980130301>
- Cuskelly, M., Povey, J., & Jobling, A. (2016). Trajectories of development of receptive vocabulary in individuals with Down syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 111–119. <https://doi.org/10.1111/jppi.12151>
- Davis, P., Florian, L., & Ainscow, M. (2004). *Teaching strategies and approaches for pupils with special educational needs: A scoping study*. Nottingham: DfES Publications.
- De Graaf, G., Van Hove, G., & Haveman, M. (2012). Effects of regular versus special school placement on students with Down syndrome: A systematic review of studies. *New Developments in Down Syndrome Research*, 45–86. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01512.x>
- De Graaf, G., Van Hove, G., & Haveman, M. (2013). *More academics in regular schools? The effect of regular versus special school placement on academic skills in Dutch*

- primary school students with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(1), 21–38. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01512.x>
- De Graaf, G., Buckley, F., & Skotko, B. G. (2021). Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. *European Journal of Human Genetics*, 29(3), 402–410.
- DES (Department of Education and Science). (1981). *The Education Act 1981*. London, UK: HMSO.
- DES (Department of Education and Science). (1993). *Report of the special education review committee*. Dublin: Stationery Office.
- DfE (Department of Education). (2014). *The children and families act*. London, UK: HMSO.
- DfE (Department of Education), & DoH (Department of Health). (2014). *Special educational needs and disability code of practice: 0–25 years. Statutory guidance for organisations who work with and support children and young people with special educational needs and disabilities*. London:
- DfE/DoH. Engevik, L. I., Næss, K. B., & Berntsen, L. (2018). Quality of inclusion and related predictors: Teachers' reports of educational provisions offered to students with Down syndrome. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 62(1), 34–51. <https://doi.org/10.1080/00313831.2016.1212252>
- Esbensen, A. J., & MacLean, W. (2017). *Down syndrome. A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities*. Baltimore, MD: Brookes.
- Faragher, R., Robertson, P., & Bird, G. (2020). *International guidelines for the education of learners with Down syndrome*. Teddington, United Kingdom: Down Syndrome International.
- Fox, S., Farrell, P., & Davis, P. (2004). Factors associated with the effective inclusion of primary-aged pupils with Down's syndrome. *British Journal of Special Education*, 31(4), 184–190. <https://doi.org/10.1111/j.0952-3383.2004.00353.x>
- Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B., & Schwartz, A. (2015). Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 169(2), 135–149. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31439>
- Harris, P. A., Taylor, R., Thielke, R., Payne, J., Gonzalez, N., & Conde, J. G. (2009). Research electronic data capture (REDCap) – A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *Journal of Biomedical Informatics*, 42(2), 377–381. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010>
- Kendall, L. (2019a). Supporting children with Down syndrome within mainstream education settings: Parental reflections. *Education*, 47(2), 135–147. <https://doi.org/10.1080/03004279.2017.1412488>, 3–13.
- Kendall, L. (2019b). Supporting all children to reach their potential: Practitioner perspectives on creating an inclusive school environment. *Education*, 47(6), 678–691. <https://doi.org/10.1080/03004279.2018.1520278>, 3–13.
- Ko, B. (2015). Education Health and Care Plans: A new scheme for special educational needs and disability provisions in England from 2014. *Paediatrics and Child Health*, 25(10), 443–449. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2015.05.001>
- Laws, G., & Millward, L. (2001). Predicting parents' satisfaction with the education of their child with Down's syndrome. *Educational Research*, 43(2), 209–226. <https://doi.org/10.1080/00131880110051173>
- Lendrum, A., Barlow, A., & Humphrey, N. (2015). Developing positive school–home relationships through structured conversations with parents of learners with special educational needs and disabilities (SEND). *Journal of Research in Special Educational Needs*, 15(2), 87–96. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12023>
- Lightfoot, L., & Bond, C. (2013). An exploration of primary to secondary school

- transition planning for children with Down's syndrome. *Educational Psychology in Practice*, 29(2), 163–179. <https://doi.org/10.1080/02667363.2013.800024>
- Paige-Smith, A., & Rix, J. (2006). Parents' perceptions and children's experiences of early intervention—Inclusive practice? *Journal of Research in Special Educational Needs*, 6(2), 92–98. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2006.00064.x>
- Rose, R., Howley, M., Fergusson, A., & Jament, J. (2009). *MENTAL HEALTH AND SEN: Mental health and special educational needs: Exploring a complex relationship*. *British Journal of Special Education*, 36, 3–8. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2008.00409.x>
- Silverman, W. (2007). Down syndrome: Cognitive phenotype. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 228–236. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20156>
- UNESCO. (2019). Cali commitment to equity and inclusion in education. Retrieved from <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000370910>.
- United Nations. (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. Retrieved from <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>.
- United Nations. (2015). *Transforming our world: The 2030 agenda for sustainable development*. New York: United Nations, Department of Economic and Social Affairs.
- Van Herwegen, J., Ashworth, M., & Palikara, O. (2018). Parental views on special educational needs provision: Cross-syndrome comparisons in Williams syndrome, Down syndrome, and autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 80, 102–111. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.06.014>
- Wren, A. (2017). Understanding the role of the Teaching Assistant: Comparing the views of pupils with SEN and TAs within mainstream primary schools. *Support for Learning*, 32(1), 4–19. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12151>
- Wu, J., & Morris, J. K. (2013). The population prevalence of Down's syndrome in England and Wales in 2011. *European Journal of Human Genetics*, 21(9), 1016–1019.

2. Puntos de vista de los educadores que trabajan con alumnos con síndrome de Down, sobre sus funciones y responsabilidades y sobre los factores relativos a una inclusión eficaz

Views of educators working with pupils with Down syndrome on their roles and responsibilities and factors related to successful inclusion. *Research in Developmental Disabilities* 142 (2023) 104617.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104617>

AUTORES

Laura Boundy^a, Stephanie Hargreaves^{a,b}, Rebecca Baxter^b, Sarah Holton^b, Kelly Burgoyne^a

AFILIACIONES

^a Manchester Institute of Education, University of Manchester, Manchester, UK

^b LETS Go UK, Portsmouth, Hampshire, UK

SUMARIO

- Resumen43
- 1. Introducción45
 - 1.1. El síndrome de Down46
 - 1.2. El papel de los Profesores de Apoyo en las escuelas47
 - 1.3. El papel de los Profesores de Apoyo para ayudar a los alumnos con SD 48
 - 1.4. Factores adicionales relacionados con la inclusión eficaz49
 - 1.5. El presente estudio 50
- 2. Método52
 - 2.1. Participantes52
 - 2.2. Materiales y Procedimiento53
 - 2.3. Análisis53
- 3. Resultados55
 - 3.1. Características de los alumnos55
 - 3.2. Funciones y responsabilidades55
 - 3.3. Factores que apoyan la inclusión eficaz59
- 4. Discusión62
 - 4.1. Funciones y responsabilidades62
 - 4.2. Factores relacionados con una inclusión eficaz63
 - 4.2.1. Formación y apoyo63
 - 4.2.2. Tiempo para la planificación y para la preparación65
 - 4.2.3. Actitudes, confianza y competencia66
 - 4.3. Limitaciones67
- 5. Conclusiones e implicaciones 68
- Bibliografía70

RESUMEN

Antecedentes: Si bien la mayoría de los niños con síndrome de Down en la edad de la enseñanza primaria se educan en escuelas ordinarias, poco se sabe acerca de las funciones de los Profesores Tutores (PT) y de los Profesores de Apoyo (PA) en la impartición de su enseñanza, o acerca de sus puntos de vista sobre los problemas referentes a una inclusión que sea eficaz de los alumnos con síndrome de Down (SD).

Objetivos: Mediante una encuesta online, el presente estudio investiga los puntos de vista de los PT y de los PA que trabajan con alumnos con SD, escolarizados en escuelas ordinarias de enseñanza primaria en el Reino Unido.

Métodos y Procedimientos: Se recogieron las respuestas de 105 PA y de 94 PT.

Respuestas y Resultados: Tanto los PT como los PA tendieron a considerarse a sí mismos como los principales responsables de una serie de actividades de enseñanza y aprendizaje. Fue más probable que los PA hubiesen asistido a cursos de formación específica sobre el SD, y frecuentemente se consideraba que los PA eran los principales responsables de la impartición de la enseñanza, junto con otras actividades de enseñanza y aprendizaje. Los PA se mostraron más en desacuerdo que los PT con las afirmaciones referentes a su satisfacción con el apoyo del personal docente interno y con el apoyo de las agencias externas, y también fueron más propensos a estar en desacuerdo con las afirmaciones relativas a disponer del tiempo suficiente para la planificación y la preparación. Tanto los PT como los PA manifestaron actitudes positivas respecto a la inclusión, aunque los PA se sentían más competentes y con mayor confianza en sí mismos a la hora de satisfacer las necesidades de los alumnos con SD.

Conclusiones y Consecuencias: Los datos indican una falta de claridad y de coherencia en relación a las funciones y a las responsabilidades de los PT y de los PA que apoyan a los alumnos con SD, y revelan su preocupación relativa a diversos factores asociados con una inclusión realmente eficaz. Estos hallazgos se discuten en relación con la Ley sobre el Síndrome de Down de 2022 (Down

Syndrome Act (2022) y con las directrices para los educadores que trabajan con alumnos con SD.

Lo que aporta el presente artículo: *Por medio de los datos recopilados en una encuesta online, en este artículo se informa sobre los puntos de vista de los PT y de los PA que trabajan con alumnos con SD en escuelas primarias a lo largo de todo el Reino Unido, incluyendo en estos puntos de vista su satisfacción con los factores que apoyan una inclusión eficaz. Los datos obtenidos demuestran las diferencias existentes entre los puntos de vista de los PT y los de los PA, respecto a quién corresponde la responsabilidad principal de las actividades de enseñanza y de aprendizaje de -los alumnos con SD. Los factores asociados con la inclusión eficaz incluyen la formación y el apoyo, la planificación y la preparación, así como las actitudes, la confianza y la competencia de los educadores. En general, los educadores manifestaron la necesidad de formación específica sobre el SD, así como la necesidad de disponer de tiempo suficiente para planificar y prepararse. Tomados en su conjunto, los PA manifestaron niveles más altos de confianza, competencia y destreza para satisfacer las necesidades de los alumnos. Fundamentalmente, el presente artículo destaca los puntos de vista de los responsables de educar a los alumnos con SD, y la necesidad de que haya unas directrices claras sobre las funciones y las responsabilidades, y la formación, que aseguren la inclusión eficaz y fructífera de los alumnos con SD en el Reino Unido.*

1. INTRODUCCIÓN

En el año 2022, se otorgó en el Reino Unido la Sanción Real a la Ley sobre el Síndrome de Down (SD) (*Down Syndrome Act, 2022*). El objetivo de esta Ley es establecer unas pautas reglamentarias, que las autoridades relacionadas con el Servicio Nacional de Salud, con la Atención Social, con la Vivienda y con la Educación habrán de tener en cuenta para prestar los servicios que satisfagan las necesidades de los individuos con SD. Con las pautas o directrices de esta Ley se pretende que éstas funcionen a la par que otras reformas, con el objeto de garantizar que los niños, los jóvenes y los adultos con SD obtengan el “apoyo adecuado, en el lugar adecuado y en el momento adecuado”, de forma que este apoyo satisfaga sus necesidades (*Department of Health and Social Care, 2022*).

El derecho a una educación inclusiva y equitativa queda instaurado en la política de educación (Naciones Unidas, 2015). Los alumnos con SD tienen diversas necesidades educativas, pero con los apoyos adecuados pueden prosperar en el ámbito de la educación ordinaria, tanto académica como socialmente (Buckley et al., 2006; De Graaf et al., 2012, 2013; Rojewski et al., 2015; Schwab et al., 2016). A partir de la Ley de la Educación de 1981 (*1981 Education Act*), que estipulaba la inclusión en las escuelas ordinarias de los niños con discapacidad y necesidades educativas especiales (NEE), el número de niños con SD que asisten a las escuelas ordinarias ha ido aumentando. En una encuesta parental llevada a cabo por Hargreaves et al. (2021) se informaba que un 65% ($n = 346$) de los niños con SD asistían a escuelas ordinarias. Sin embargo, la inclusión ordinaria variaba en función de las etapas escolares, siendo más improbable para los alumnos de enseñanza secundaria (37%), en comparación con los alumnos de enseñanza primaria (80%). La inclusión en las escuelas ordinarias también guardaba relación con el nivel de discapacidad, con el sexo (más probabilidad de que las niñas asistieran a las escuelas ordinarias que los niños), y con la zona geográfica.

La inclusión eficaz depende de una serie de factores. Entre estos se encuentran los siguientes: que las oportunidades de aprendizaje sean amplias y accesibles; que se proporcione a los educadores acceso a la formación, al apoyo y a los recursos profesionales, concediéndoles el tiempo necesario para planificar y preparar la enseñanza en colaboración con otros, y asegurando que existan funciones y responsabilidades claras para el personal docente (Faragher et al., 2020). Las actitudes del personal docente respecto de la educación inclusiva también des-

empeñan un importante papel (Bills y Mills, 2020; Charley, 2016). En el presente artículo se informa sobre los resultados obtenidos a partir de una encuesta realizada a los educadores que trabajan con alumnos con SD en escuelas ordinarias de enseñanza primaria en el Reino Unido. La encuesta se realizó con el objetivo de examinar sus puntos de vista sobre sus funciones y responsabilidades, así como sobre el nivel de satisfacción que experimentan respecto a los factores que tienen que ver con la inclusión eficaz de este grupo de alumnos. Con base en los puntos de vista de estos educadores, el objetivo consiste en identificar qué aspectos de la educación que se proporciona pueden estar necesitando más apoyo para lograr la inclusión eficaz de este grupo de alumnos.

1.1. El síndrome de Down

El SD es una condición genética común que afecta a alrededor de 1 de 700 nacimientos, y cuya causa suele ser una tercera copia adicional del cromosoma 21 (trisomía 21) (DSA, 2017; Laws y Hall, 2014). Entre las afecciones médicas asociadas con este síndrome se incluyen disfunciones auditivas, oculares y cardíacas (Mills y Black, 2014; Davis, 2008; Hans et al., 2010). Además, los individuos con SD muestran deficiencias en su funcionamiento ejecutivo, incluyendo las conductas orientadas al cumplimiento de objetivos y la regulación emocional (Esbensen et al., 2021; Carbone et al., 2023). Estas pueden manifestarse mediante un incremento de la ansiedad, depresión, impulsividad y problemas de atención, teniendo alrededor del 6-8% de los niños con SD un diagnóstico de TDAH (Shaw et al., 2021). La trisomía también genera cierto grado de discapacidad cognitiva; este grado varía enormemente entre los individuos, yendo de moderado a grave (incluso en forma de trastorno de espectro autista) en áreas como el desarrollo motor, la memoria y la atención, y el lenguaje (tanto oral como escrito) (Grieco et al., 2015). Particularmente, Carbone et al. (2023) destacaron que las habilidades lingüísticas eran las más comprometidas en estos alumnos. Por tanto, cuando se adaptan las actividades o las intervenciones en los ámbitos de la escuela ordinaria, es importante que se reconozcan y se tengan en cuenta las características de aprendizaje de los individuos con SD, para garantizar que estos puedan beneficiarse de una educación más inclusiva. Una forma frecuente de apoyo a los alumnos con SD, que posiblemente tenga un impacto considerable en sus experiencias educativas, es el respaldo de un profesor de apoyo (PA).

1.2. El papel de los Profesores de Apoyo en las escuelas

Para apoyar al número creciente de alumnos con necesidades adicionales o especiales que concurren a los ámbitos ordinarios, las escuelas han estado contratando a un número creciente de PA (también conocidos como paraprofesionales o asistentes de apoyo en el aprendizaje) (Webster y Blatchford 2013). La contratación de este personal de apoyo “no docente” ha ido aumentando constantemente: 3 de cada 10 del total de los trabajadores de las escuelas de Inglaterra son PA (en comparación con 5 de cada 10 que son profesores tutores [PT]), la mayoría de los cuales (66%) trabaja en escuelas de enseñanza primaria (Ministerio de Educación, 2023, en adelante DfE por sus siglas en inglés). Para desempeñar esta función no se requiere ningún nivel determinado de educación o experiencia; por ejemplo, no existe ninguna titulación específica para acceder al puesto de PA en el Reino Unido, y si bien algunas escuelas de primaria exigen el Certificado General de Educación Secundaria (*General Certificate of Secondary Education, GCSE*) en Inglés y en Matemáticas para contratar a los PA, otras escuelas no lo consideran un requisito previo necesario (DfE, 2019). Tampoco existen directrices sobre la formación profesional ni sobre la continuación del desarrollo de la misma.

El papel del PA ha ido cambiando con el transcurso de los años, desde un apoyo administrativo más general, hasta el desempeño de interacciones pedagógicas con los alumnos, especialmente con los alumnos con Discapacidad y Necesidades Educativas Especiales (NEE) (Cockroft y Atkinson, 2015; Blatchford et al., 2009). En la actualidad, a los PA se les suele pedir que desempeñen funciones con los alumnos con determinadas necesidades identificadas, incluyendo en estas funciones los programas de habla, de lenguaje, de alfabetización y los motrices (DfE, 2019). Este cambio puede obedecer a la falta de límites claros entre las funciones de los PT y las de los PA; un movimiento encauzado hacia la gestión de los PA según el criterio de las escuelas ha dado lugar a que las escuelas, individualmente, adopten sus propias definiciones de las funciones de los PA, dependiendo de sus necesidades escolares (Graves, 2013; Butt y Lowe, 2012). Según las Normas de Educación sobre el Trabajo Especificado (2012) (*The Education Specified Work Regulations, 2012*), los PA sólo deben ayudar en las tareas de enseñanza (incluyendo en estas la planificación y la impartición de las clases) cuando estén apoyando el trabajo de un profesor cualificado (el PT), y siempre que lo hagan bajo su supervisión directa. El PT habrá de ser quien conserve la responsabilidad sobre la enseñanza y el

aprendizaje de todos los niños de la clase. Sin embargo, las investigaciones indican que, en el caso de los niños con NEE y Discapacidad, el PA adoptará a menudo el papel del profesor principal para esos niños (Butt, 2016).

Son diversas las señales del impacto que ejercen los PA en el aprendizaje del alumno, impacto que varía en función del nivel de despliegue de sus funciones. Algunos resultados sugieren que los alumnos con NEE que reciben un apoyo global de un PA en clase, alcanzan unos logros académicos significativamente peores que los de los alumnos que reciben entre poco o ningún apoyo de los PA (p. ej., Blatchford et al., 2009), lo que podría obedecer a la falta de la necesaria cualificación para la enseñanza de los PA y a su falta de la experiencia necesaria. La evidencia sugiere que la enseñanza y la instrucción proporcionadas a los alumnos con NEE por los PA tienen una calidad significativamente inferior a las que proporcionan los profesores, dándose el caso de que los PA suelen “dar en bandeja” las respuestas, en vez de recurrir a estrategias eficaces de aprendizaje, y en vez de alentar un aprendizaje independiente (Radford et al., 2011; Lamb, 2009). Todo esto subraya la importancia de la formación adecuada de los PA, y de los apoyos que estos necesiten, teniendo en cuenta que estos PA suelen trabajar con los niños que más necesitan una enseñanza cualificada.

1.3. El papel de los Profesores de Apoyo para ayudar a los alumnos con SD

Los PA desempeñan un papel significativo ayudando a los alumnos con SD en muchos ámbitos ordinarios: Hargreaves et al. (2021) observaron que el 95% de los alumnos con SD en las escuelas ordinarias recibían apoyo del PA en una proporción de 1:1, recibiendo algo más de la mitad (57%) de estos alumnos más de 30 horas semanales de apoyo en la proporción de 1:1. Los resultados observados han demostrado que muchos padres de niños con SD en escuelas primarias, creían que los PA eran los principales responsables de la educación y del aprendizaje de sus hijos, tanto de la preparación e impartición de la enseñanza como de la gestión de la conducta. Estos hallazgos son preocupantes, puesto que indican que los alumnos con SD, que tienen unas necesidades educativas específicas que requieren de una docencia altamente cualificada, son los que menos posibilidades tienen de que los enseñe un profesor cualificado. Hay estudios previos que demuestran la costumbre de asignar profesores de apoyo a los alumnos con menores logros, o a aquellos con discapacidad y NEE (Keating y O'Connor, 2012; Graves, 2013; Roffey-Barentsen, 2014); sin embargo, ha habido pocos

estudios que hayan investigado las funciones y las responsabilidades de los PT y de los PA en la educación de los niños con SD. Aunque Hargreaves et al. (2021) han dado algunas ideas sobre este asunto, estas provenían únicamente de una perspectiva de los padres. Es necesario examinar las responsabilidades tal y como estas son percibidas por los propios profesores y los PA, para poder elaborar unas directrices sobre estas funciones y sobre las necesidades de apoyo de los educadores.

1.4. Factores adicionales relacionados con la inclusión eficaz

Otros factores que refuerzan la eficacia de la inclusión son: las oportunidades de formación y de desarrollo profesional del personal docente, el acceso a los mecanismos de apoyo externos e internos, el tiempo adecuado para la planificación y la preparación colaborativas, y las actitudes de los profesores con respecto al apoyo a la inclusión y con respecto a las capacidades necesarias para la misma (Faragher et al., 2020).

Para poder apoyar a los alumnos con SD en la clase, es importante que exista un desarrollo profesional bien dirigido (Faragher et al., 2020). Hargreaves et al. (2021) describieron las preocupaciones de los padres respecto al acceso de los educadores a la formación específica sobre el SD: Solo el 59,51% de los padres con alumnos en escuelas ordinarias de enseñanza primaria estuvieron de acuerdo en la importancia del acceso a la formación pertinente por parte del personal de la escuela, y el 87,85% convinieron que las escuelas se beneficiarían de una mayor formación. La evidencia indica que la formación del profesorado guarda relación con las actitudes positivas respecto a la inclusión (Bills y Mills, 2020; Hoskin et al., 2015), y estas actitudes son la base para que la práctica de la enseñanza inclusiva sea eficaz. La formación debe incluir la información relativa tanto a las necesidades físicas como a las necesidades cognitivas de estos niños, así como a las adaptaciones necesarias que se requieren para permitirles prosperar en un ámbito ordinario (Carbone et al., 2023).

A su vez, una enseñanza inclusiva eficaz precisa del tiempo necesario para establecer la colaboración y la planificación, tanto entre el propio personal docente, como entre el personal docente y las familias, así como con los agentes externos, como son los terapeutas o los servicios de apoyo, cuando estos estén implicados en apoyar el aprendizaje y el desarrollo del alumno (Faragher et al., 2020). Engevik et al. (2018) investigaron las percepciones de los profesores sobre la calidad de la inclusión educativa, y descubrieron que la estrecha colaboración entre

los profesores y el personal de apoyo de las aulas era un componente clave de la inclusión eficaz. No obstante, solo la mitad de los PA entrevistados indicó que existía colaboración estrecha con el PT, siendo esta colaboración más limitada especialmente en las actividades de carácter más académico, como las matemáticas y las relativas al lenguaje, que se consideraban más difíciles de planificar para el caso de estos niños. Los PT también indican que no disponen de un tiempo asignado para la planificación o para la preparación con sus PA, ni de formación sobre cómo organizar su trabajo en torno a sus PA (Webster, Blatchford y Russell, 2013). Las escuelas también informan sobre un tiempo mínimo durante la jornada escolar para que los PA planifiquen y preparen su trabajo (DfE, 2019).

Para otros educadores, el principal factor que apoyaba la inclusión eficaz era el acceso al apoyo de los PA. Un análisis sistemático, donde se examinaban las prácticas de la educación inclusiva, reveló que la falta de personal de apoyo adicional tenía un impacto superlativo en las actitudes de los PT con respecto a enseñar a los niños con SD en los ámbitos ordinarios, habiendo sugerido muchos PT que ellos se sentirían más seguros si contaran con más PA para proporcionar una educación inclusiva a estos niños (Bills y Mills, 2020). Este análisis también destacó la necesidad de llevar a cabo más estudios que indagaran las opiniones de los educadores respecto al hecho de enseñar a los niños con SD en las aulas ordinarias. Por tanto, existe una preocupación por averiguar hasta qué punto estos factores que apoyan la inclusión eficaz se están cumpliendo en la práctica; y también existe la necesidad de evaluar las percepciones de los educadores respecto a estos factores a la hora de enseñar a sus alumnos con SD.

1.5. El presente estudio

Este artículo parte de una investigación previa sobre las experiencias educativas de los alumnos con SD, que se llevó a cabo mediante una encuesta a padres (Hargreaves et al., 2021). El presente estudio investiga los puntos de vista de los PA y de los PT que trabajan con estos alumnos, utilizando una versión adaptada de la encuesta. Específicamente, profundiza en sus puntos de vista sobre sus funciones y responsabilidades en las actividades de enseñanza y de aprendizaje ofrecidas a los alumnos con SD, y sobre su satisfacción con los factores clave que apoyan la inclusión eficaz. Las preguntas planteadas en esta investigación son las siguientes:

1. ¿Cuáles son las impresiones de los PT y de los PA sobre sus funciones, y sobre las responsabilidades asociadas, respecto a la educación de un alumno con SD? ¿Concuerdan las impresiones de estos dos grupos de profesores?
2. ¿Hasta qué punto están satisfechos los PT y los PA con los factores asociados a la educación inclusiva eficaz, incluyendo el acceso a la formación y a los apoyos profesionales, la disponibilidad del tiempo adecuado para la planificación la preparación, y las actitudes y competencias relacionadas con la inclusión?

2. MÉTODO

2.1. Participantes

Los datos fueron recogidos entre el 30 de octubre de 2019 y el 31 de enero de 2020, a través de una encuesta online, muestreando a padres y a educadores de niños con SD que estaban estudiando en escuelas del Reino Unido, en Reception-Year 11 (N.T.: es decir, en los cursos comprendidos entre el primer año de la enseñanza primaria y el undécimo curso después de este, que suele ser el último año de la enseñanza secundaria). Los datos sobre los padres fueron estudiados en un artículo publicado previamente (Hargreaves et al., 2021). En el presente artículo solamente informamos sobre los datos de los Educadores: en el contexto del presente estudio, usamos el vocablo “Educadores” como un término colectivo que incluye a los Profesores Tutores (PT) y a los Profesores de Apoyo (PA) que participaron en la encuesta. La encuesta se anunció a través de plataformas de redes sociales, de grupos de apoyo al síndrome de Down y de las escuelas que se hallaban dentro de las redes del equipo de investigación.

De las 377 respuestas se excluyeron 53, puesto que solo fue contestada la pregunta inicial (la relación con el niño). La mayoría de los alumnos ($N = 234$; 79,86%) incluidos en los datos de la encuesta se encontraban en régimen educativo ordinario a tiempo completo, y el 91% de estos niños tenían edades correspondientes a la enseñanza primaria. Dada esta gran mayoría (y para evitar las generalizaciones sobre otros tipos de situaciones), aquí solo incluimos los datos de los alumnos a tiempo completo en escuelas ordinarias de enseñanza primaria. Así, se conservaron 214 respuestas para su análisis en el presente estudio: De estas, el 66,36% de las respuestas fueron completas. En 72 respuestas faltaban algunos datos, quedando al menos una pregunta sin contestar (los datos que faltaban oscilaron del 3,92% hasta el 91,18%, con una media de 64,45%).

Los encuestados podían rellenar los apartados de la encuesta referidos específicamente a los alumnos para más de un alumno con SD, según fuera el caso. Hubo 15 Educadores que cumplimentaron estos apartados o secciones para dos alumnos: así, un total de las respuestas de 199 Educadores se referían a sus experiencias respecto a 214 alumnos de primaria ordinaria. La muestra de los Educadores se componía de 105 PA (grupo de los PA) y de 94 PT (grupo de los PT); ambos grupos provenían de todo el Reino Unido, aunque con un mayor predominio de las zonas del Sur y del Noroeste. Más del 60% de los Profesores eran

los PT (N = 59; 62,77%); el 20,21% de estos (N = 19), también desempeñaban funciones secundarias (por ejemplo, eran Coordinadores de Necesidades Educativas Especiales [SENCo], o miembros del equipo directivo. Los restantes PT eran Coordinadores de Necesidades Educativas Especiales o miembros del equipo directivo (N = 35; 37,23%). De media, los Profesores tenían más años de experiencia en escuelas ordinarias que los PA ($p < ,001$) y estaban más cualificados ($p < ,001$): Más del 60% de los PT tenían Nivel de Master, en comparación con menos del 2% de los PA, aunque el 24,76% de los PA tenían estudios de pregrado. Quizá estos resultados no sean sorprendentes, dado que no existen requisitos mínimos estándar para acceder a las funciones de un PA. Sin embargo, y en comparación con los Profesores, eran más los PA que habían asistido a al menos un curso de formación sobre el SD (PA: 68,57% vs. Profesores: 46,81%), aunque la diferencia entre grupos no fue significativa ($p = ,054$).

2.2. Materiales y Procedimiento

La encuesta se generó utilizando REDCap en su Versión 8.7.0 (Harris et al., 2009) y en ella se recogieron: 1) Los antecedentes y la experiencia de los encuestados; 2) las características de los alumnos: edad, sexo e índices de las dificultades de los alumnos; 3) ubicación o situación y prácticas educativas. Para captar las perspectivas de los tres grupos (padres, PT y PA), se dispuso de 3 versiones de la encuesta, con pequeñas adaptaciones efectuadas para adaptarse a cada uno de estos grupos (p. ej., cambiando las palabras “vuestro hijo” de la versión de los padres, por las palabras “el estudiante”, en la versión de los educadores). En la mayor parte de los ítems se utilizaron respuestas múltiples o de la escala de Likert. Antes de la recogida de datos, se probaron las tres versiones de la encuesta con una pequeña muestra de padres y educadores (N = 4), conocidos por el equipo investigador. El comité de ética de la Universidad de Manchester otorgó su aprobación ética (2019-7595-11962).

2.3. Análisis

Llevamos a cabo los análisis, tanto incluyendo como excluyendo los datos faltantes, para examinar cualquier diferencia en el patrón de los resultados. Puesto que el patrón de los hallazgos seguía con mucho siendo el mismo, ofrecemos fundamentalmente los resultados incluyendo los datos faltantes: cuando se observaban diferencias al ser excluidos los datos faltantes, reportamos los resultados

de ambos análisis. Para investigar las diferencias entre grupos se utilizó la inferencia estadística.

3. RESULTADOS

3.1. Características de los alumnos

Los PT (encuestados $N = 94$) proporcionaron datos sobre 102 alumnos con SD (52 varones; 50 mujeres) y los PA (encuestados $N = 105$) proporcionaron datos sobre 112 alumnos SD (45 varones; 67 mujeres), oscilando las edades de todos estos alumnos entre los 4 y los 11 años, y asistiendo todos ellos a la escuela primaria, en los cursos comprendidos entre “*Reception-Year 11*” (o equivalentes).

Los Educadores valoraron el punto hasta el cual el alumno o los alumnos experimentaban dificultades en 10 áreas del desarrollo, y lo hicieron utilizando una escala de 0 (ninguna dificultad) a 3 (muchas dificultades). Las pruebas T de muestras independientes analizaron las diferencias entre los índices de los grupos. La media de las comparaciones y los tamaños del efecto se indican en la Tabla 1.

Ambos grupos calificaron la comunicación/lenguaje como la más problemática de las áreas. De media, los índices dados por los PT fueron numéricamente superiores a los índices que proporcionaron los PA en todas las áreas, a excepción del área de las dificultades sensoriales. Las diferencias entre ambos grupos fueron significativas con respecto a las áreas de la comunicación, la movilidad física, el cuidado personal, la audición y las conductas de rechazo o evitación. Sin embargo, las diferencias entre los grupos en el área de la comunicación (*media* de los PT = 2,44; Desviación Estándar = ,649; *media* de los PA = 2,29; DE = ,764; $t(171) = 1,414$, $p = ,159$, $d = 0,211$) y en el área de la audición (*media* de los PT = 1,34; DE = 1,045; *media* de los PA 1,05; DE = 0,947; $t(171) = 1,892$, $p = 0,6$, $d = 0,291$) no fueron significativas al excluir los datos faltantes. No obstante, es difícil determinar si las diferencias entre estos grupos reflejan las auténticas características de los alumnos o si reflejan las percepciones de las dificultades por parte de los educadores.

3.2. Funciones y responsabilidades

Partiendo de una lista determinada de personas potencialmente involucradas en el apoyo a la educación de los alumnos con SD (PT, PA, Coordinadores de Servicios de Necesidades Educativas Especiales [SENCo], Padres), se les pidió a los Educadores que indicaran quién era principalmente responsable de las actividades de enseñanza y de

Tabla 1. Comparación de las valoraciones puntuadas por los profesores sobre las dificultades en 10 aspectos del desarrollo (escala de 0 = ninguna dificultad a 3 = mucha dificultad)

	M (SD)		t	p	d
	Grupo de profesores				
Áreas del desarrollo	Prof. tutor	Prof. apoyo			
Comunicación/ lenguaje	2,43 (0,640)	2,21 (0,791)	2,212	.028	0,306
Movilidad física	1,62 (0,599)	1,26 (0,853)	3,470	.001	0,488
Autocuidados	1,84 (0,762)	1,54 ((0,935)	2,564	.011	0,352
Audición	1,33 (0,985)	1,03 (0,913)	2,311	.022	0,316
Visión	1,54 (0,809)	1,39 (0,836)	1,310	.191	0,182
Funciones sensoriales	1,42 (0,819)	1,50 (0,946)	0,652	.515	0,090
Funciones sociales	1,76 (0,878)	1,66 (0,891)	0,788	.431	0,113
Conductas de evitación	2,08 (0,774)	1,72 (0,910)	3,088	.002	0,426
Conductas de negación	1,95 (0,914)	1,83 (0,947)	0,954	.341	0,129
Conductas disruptivas	1,52 (0,969)	1,43 (1,137)	0,633	.527	0,085

aprendizaje. Las diferencias entre las opiniones de los grupos se analizaron mediante las pruebas de la X²: Se utilizó la prueba exacta de Fisher cuando el recuento de las celdas era inferior a 5. Los resultados revelaron diferencias significativas entre las opiniones de los PT y las de los PA sobre las funciones y responsabilidades relativas a todas las actividades de la enseñanza y del aprendizaje (todas *p* < ,001; v. Tabla 2).

La mayoría de los PT se identificaron a sí mismos como los principales responsables de casi todas las actividades, con la máxima coincidencia en lo referente a los planes de adaptación de las lecciones, (87,21%), a la evaluación de los progresos (86,05%) y al establecimiento de los objetivos de aprendizaje (86,05%). Si bien el 50% de los PT consideraban que la impartición de la enseñanza era responsabilidad suya, otros tantos PT (48,84%) contemplaban esta impartición como una función propia de los PA. La muestra de los PT quedó dividida de modo similar sobre la cuestión de quién era el responsable de la pre-

Tabla 2. Responsabilidad principal en la enseñanza y aprendizaje de los estudiantes, a juicio del grupo de profesores

		N %		P	V
		Grupo de entrevistados			
Actividad	Persona responsable	Prof. tutor	Prof. apoyo		
Adaptar la planificación de las lecciones	Prof. tutor	75 (87,21)	41 (39,05)	<,001	,509
	Prof. apoyo	9 (10,47)	63 (60,00)		
	SENCo/HLS	2 (2,33)	1 (0,95)		
	Padres	0	0		
Impartir la enseñanza	Prof. tutor	43 (50,00)	16 (15,24)	<,001	,376
	Prof. apoyo	42 (48,84)	88 (83,81)		
	SENCo/HLS	1 (1,16)	1 (0,95)		
	Padres	0	0		
Preparar los recursos de enseñanza	Prof. tutor	48 (55,81)	25 (23,81)	<,001	,342
	Prof. apoyo	37 (43,02)	80 (76,19)		
	SENCo/HLS	1 (1,16)	0		
	Padres	0	0	<,001	,457
Organizar las reuniones de revisión	Prof. tutor	44 (51,16)	37 (35,24)		
	Prof. apoyo	2 (2,33)	41 (39,05)		
	SENCo/HLS	40 (46,51)	25 (23,81)		
	Padres	0	2 (1,90)		
Gestionar conductas	Prof. tutor	60 (69,77)	9 (8,57)	<,001	,673
	Prof. apoyo	21 (24,42)	95 (90,48)		
	SENCo/HLS	2 (5,81)	1 (0,95)		
	Padres	0	0		

Evaluar los progresos	Prof. tutor	74 (86,05)	46 (43,81)	<,001	,482
	Prof. apoyo	4 (46,65)	50 (47,92)		
	SENCo/HLS	8 (9,30)	9 (8,57)		
	Padres	0	0		
Motivar al estudiante	Prof. tutor	32 (37,21)	3 (2,86)	<,001	,452
	Prof. Apoyo	53 (61,63)	102 (97,14)		
	SENCo/HLS	1 (1,16)	0		
	Padres	0	0		
Establecer los objetivos de aprendizaje	Prof. tutor	74 (86,05)	46 (43,81)	<,001	,0456
	Prof. Apoyo	4 (4,65)	42 (40,00)		
	SENCo/HLS	8 (9,30)	17 (16,19)		
	Padres	0	0		

Nota: Prof. Tutores (N = 86); Prof. apoyo (N = 105). SENCo: Coordinadores de Servicios de Necesidades Educativas Especiales.

paración de los recursos de la enseñanza (55,81% PT y 43,02% PA). La mayoría de los PT indicaron que motivar al alumno (61,63%) era una competencia perteneciente al ámbito de las funciones de los PA.

De igual modo, la mayoría de los PA indicó que eran ellos los principales responsables de la mayor parte de las actividades enumeradas en la lista, incluyendo la impartición de la enseñanza (83,81%) y los planes de adaptación de las lecciones (60%). Entre los PA hubo opiniones diversas respecto a quién correspondía la responsabilidad de establecer los objetivos del aprendizaje: el 43,81% asignaba esta responsabilidad a los PT, pero un porcentaje similar (40%) se identificaron a sí mismos como los principales responsables de esta función. También hubo puntos de vista diferentes respecto a la función de evaluar los progresos: el 43,81% de los PA indicaron que esta era una función de los PT, y el 47,62% de los PA indicaron que la consideraban una función propia. Ni los PT ni los PA consideraron que los padres o los Coordinadores de las Necesidades Educativas Especiales fueran los responsables principales de ninguna de las actividades de enseñanza o de aprendizaje, aunque casi la mitad de los PT (46,51%) y casi una

cuarta parte de los PA (23,81%), sí veían a los Coordinadores de las NEE como los responsables de organizar las reuniones de evaluación.

3.3. Factores que apoyan la inclusión eficaz

Los Educadores evaluaron el grado (de 0 = muy en desacuerdo, hasta 6 = muy de acuerdo) en el que compartían las afirmaciones relativas a los factores que se asocian con la inclusión eficaz. Estos datos se presentan en la Tabla 3, junto con los resultados de las pruebas *t* para muestras independientes con los tamaños de efecto asociados.

Aunque haya habido indicios de que, en comparación con los PT, los PA eran menos propensos a admitir que las escuelas apoyaban el acceso a la formación, tanto los PT como los PA convinieron en que sería beneficiosa para todos ellos una mayor formación específica sobre el SD. En las afirmaciones relativas al apoyo, las valoraciones de los PT fueron significativamente más altas que las de los PA (exceptuando el grado de satisfacción respecto a la respuesta de la escuela ante los problemas), con una media de respuestas de los PA que indicaban “que ni de acuerdo ni en desacuerdo” respecto al acceso a, y a la satisfacción con, los servicios de asesoramiento externos, o respecto al apoyo por parte de otros miembros del personal docente. Consideradas globalmente, en ambos grupos fueron más bajas las valoraciones sobre los enunciados relativos al tiempo de planificación y de preparación: la media de las respuestas indicó que los PA estaban en desacuerdo con estos enunciados, mientras que los PT fueron más propensos a responder que “ni de acuerdo ni en desacuerdo”. En contraste, tanto las valoraciones de los PT como las de los PA mostraron acuerdo con los ítems referentes a las actitudes, a la competencia y a la confianza. Entre los grupos, los Educadores consideraban que ellos comprendían los puntos fuertes y las necesidades de su alumno o de sus alumnos, y que sus alumnos seguían progresando en la escuela. En relación a las de los PT, la media de las puntuaciones significativamente más altas de los PA indican que los PA se consideraban más competentes [$t(197) = -3,874$; $p < ,001$, $d = 0,549$] y con más confianza [$t(197) = -2,743$, $p = ,007$, $d = 0,394$] para apoyar al alumno o a los alumnos con SD, y más capaces de satisfacer sus necesidades.

Tabla 3. Satisfacción (escala de Likert: de 0 = muy en desacuerdo, hasta 6 = muy de acuerdo) en relación con los factores que tienen que ver con una inclusión exitosa

	M (SD)		P	V
	Grupo de profesores			
	Prof. tutor	Prof. apoyo		
Formación y desarrollo personal				
Mi escuela se encarga de que acceda y reciba la debida formación	3,80 (1,782)	3,30 (1,818)	1,965	.051
Me beneficiaría recibir mayor formación sobre el síndrome de Down que mejorara mi función	4,72 (1,213)	4,79 (1,412)	-0,357	.721
Acceso a apoyos				
Dispongo de suficiente acceso a servicios externos de asesoramiento para mi(s) estudiante(s)	3,66 (1,817)	2,99 (1,954)	2,493	.014
Me siento satisfecho con el apoyo de estos servicios externos	3,69 (1,878)	3,10 (1,911)	2,180	.030
Me siento satisfecho con el apoyo con otros miembros del equipo escolar	3,94 (1,677)	3,20 (1,718)	3,052	.003
Tengo capacidad para analizar temas sobre mis estudiantes con personas del equipo escolar	4,61 (1,468)	4,11 (1,637)	2,222	.027
Me siento satisfecho por cómo mi escuela responde a temas sobre mis estudiantes	4,29 (1,597)	3,83 (1,729)	1,936	.054

Planificación y preparación

Dispongo de tiempo suficiente para: 1) planificar el trabajo con mis estudiantes	3,07 (1,815)	1,69 (1,734)	5,517	<.001
2) colaborar con otros	2,99 (1,805)	2,07 (1,734)	3,676	<.001
3) preparar los recursos enseñanza y aprendizaje	2,95 (1,834)	1,64 (1,671)	5,268 -	<.001

Actitudes, Seguridad y Competencia

Me siento seguro en mi enseñanza o mi apoyo a mis estudiantes	4,07 (1,246)	4,59 (1,392)	2,743 -	.007
Me siento competente en mi enseñanza o mi apoyo a mis estudiantes	3,94 (1,397)	4,68 (1,297)	3,874	<.001
Comprendo los puntos fuertes y las necesidades del estudiante	5,12 (0,727)	5,35 (0,835)	-1,920	.056
Soy capaz de atender las necesidades del estudiante	4,38 (1,292)	4,77 (1,165)	-2,094	.038
El estudiante sigue progresando en la escuela	4,59 (1,324)	4,79 (1,338)	-1,016	.311
Este es el sitio educativo más adecuado para el estudiante	3,80 (1,869)	3,86 (1,865)	-0,184	.854

4. DISCUSIÓN

El presente estudio es una de las mayores encuestas llevadas a cabo para investigar los puntos de vista de los educadores que trabajan con alumnos con SD, y en él se incluye un total de 105 PA y de 94 PT que trabajan en escuelas ordinarias de enseñanza primaria en el Reino Unido. El objetivo del estudio era investigar las opiniones de los PT y de los PA, respecto a las funciones y responsabilidades en la enseñanza y en el aprendizaje de los alumnos, y respecto a la satisfacción con los factores asociados con una educación inclusiva eficaz, incluyendo en estos el acceso a la formación profesional y a los apoyos, el tiempo adecuado para la planificación y la preparación, y las actitudes, la competencia y la confianza o seguridad en sí mismos.

4.1. Funciones y responsabilidades

Hargreaves et al. (2021) señalaron que muchos padres de alumnos con síndrome de Down que estudiaban en escuelas ordinarias, consideraban a los PA los principales responsables de muchos aspectos del aprendizaje de sus hijos, incluso de la impartición de la enseñanza y de la preparación de los recursos educativos, así como del manejo de la conducta y de la motivación del estudiante. En el presente estudio, los PT y los PA tenían puntos de vista algo diferentes sobre quién era el principal responsable de las actividades de enseñanza y aprendizaje de los alumnos con SD. Los PT se consideraban a sí mismos los principales responsables de muchas de las actividades de enseñanza y aprendizaje, incluyendo la adaptación de los planes de las clases, la evaluación de los progresos y el establecimiento de los objetivos de aprendizaje. Sin embargo, muchos PA se consideraban a sí mismos los principales responsables de llevar a cabo estas actividades cuando se trataba de alumnos con SD. La adaptación de los planes de las clases y la preparación de los recursos son factores clave en la educación de los niños con discapacidad y NEE, y la concienzuda información sobre la planificación previa de las clases, antes de la impartición de la docencia, se ha venido vinculando con una práctica más efectiva de los PA (Roffey-Barensten, 2014). Un alto porcentaje (87,21%) de los PT indicaron que la adaptación de los planes de las clases era una de sus responsabilidades; sin embargo, un alto porcentaje (60%) de los PA indicaron, por el contrario, que los responsables eran ellos. Más del 50% de los PT indicaron que ellos eran los responsables de la preparación de los recursos (55,81%) que podían surgir de forma inesperada y debían ser considerados como función de los PA en la prestación de

los apoyos. Un número significativamente alto de PA indicó que este era el caso (76,19%).

Esta disparidad entre las percepciones de los PT y las de los PA con respecto a las actividades de enseñanza y aprendizaje, sugiere que existe una preocupante falta de claridad y de coherencia en relación con las funciones y las responsabilidades de los PT y de los PA que apoyan a los alumnos con SD en las escuelas ordinarias de enseñanza primaria. Esto avala las conclusiones de los estudios previos que afirmaban que la gestión de los PA por parte de las escuelas conlleva una falta de entendimiento sobre las funciones de un PA, con una amplia diversidad de responsabilidades entre ellas (Blatchford et al., 2009; Graves, 2013). Es imperativo que los directores de las escuelas se aseguren de que el personal docente esté informado sobre sus respectivas funciones y responsabilidades.

Quizá particularmente preocupante sea el hallazgo de que el 48,84% de los PT y el 83,81% de los PA (cifra similar al 72,53% de los padres sobre los que informaron Hargreaves et al., 2021) consideraban que la impartición de la docencia era responsabilidad de los PA. Tomados en su conjunto, estos resultados sugieren que los PA suelen ser los principales responsables de impartir la docencia a los alumnos con SD, lo cual concuerda con los estudios previos que informaban sobre el hecho de que solían ser los PA los que asumían la función de profesor principal de los niños con discapacidad y NEE (Butt, 2016). Esto contraviene la bien definida directriz en que se afirma que los PA solamente deberán actuar como asistentes en las funciones de docencia (DfE, 2014; OFSTED, 2014). (OFSTED, *Office for Standards in Education, Children's Services and Skills*). Se necesitan unas directrices más claras respecto a las funciones de los PT y las de los PA, para garantizar que sean los PT quienes continúen siendo los responsables principales, y que sean ellos quienes impartan la docencia a los alumnos con SD, asumiendo los PA sólo las funciones de asistir en dicha impartición. No debe esperarse de los PA que vayan más allá de las áreas para las que están cualificados y para las que tienen formación.

4.2. Factores relacionados con una inclusión eficaz

4.2.1. Formación y apoyo

Como queda demostrado por los estudios llevados a cabo con anterioridad, tanto la formación de los PT (Georgiadi et al., 2012) como

la formación de los PA (Butt, 2018) son esenciales para apoyar eficazmente las necesidades educativas de los alumnos con discapacidad y NEE. Un hallazgo positivo del presente estudio fue que más de dos tercios de los PA (68,57%), y casi la mitad de los PT (46,81%) habían asistido como mínimo a un curso de formación específica sobre el SD, lo que potencialmente refleja la disponibilidad de formación específica para los educadores de estos alumnos. No obstante, más de la mitad de los PT (53,19%) y casi una tercera parte (31,43%) de los PA de esta muestra no habían recibido ningún tipo de formación específica sobre el SD. Puesto que la principal responsabilidad del aprendizaje debe recaer en el Profesor, se suscita la cuestión de por qué son los PA los que con más probabilidad asisten a cursos para recibir formación sobre cómo educar a los alumnos con SD. Posiblemente, aunque los PA están menos cualificados y tienen menos experiencia, las escuelas, cuando se trata de recibir formación específica sobre el SD, en vez de dar prioridad a los PT se la dan a los PA, ya que quizá consideren a estos últimos los principales responsables a la hora de apoyar a este grupo de estudiantes en el aula.

Es evidente la necesidad de una mayor formación profesional específica para los Educadores que trabajan con alumnos con SD. La formación es necesaria para entender las características fenotípicas asociadas a este síndrome, y las consecuencias que de estas se derivan de cara a la enseñanza y el aprendizaje; y esta formación también es fundamental para entender las estrategias y los apoyos que se necesitan para establecer las diferencias que han de establecerse a la hora de organizar el plan de estudios y de apoyar las conductas positivas (Farragher et al., 2020). Esta formación aumentará los conocimientos y las habilidades, y originará una mayor confianza (Georgiadi et al., 2012). Quizás, lo que incluso refuerce aún más la necesidad de esta formación, sea el hecho de que ambos grupos de profesores coincidieron en que será beneficioso para todos ellos obtener una mayor formación sobre el SD. Esto concuerda con la percepción de los padres de que será beneficioso para las escuelas que alcancen una mayor formación específica sobre el SD (Hargreaves et al., 2021).

Se investigaron las opiniones existentes respecto al acceso al apoyo que se recibía por parte de las agencias externas y de otros miembros del personal de la escuela. Los PT indicaron un grado de satisfacción con el acceso al apoyo de las agencias externas y de otros miembros del personal de la escuela, y una conformidad con los mismos: esto fue significativamente superior al grado indicado por los PA, cuya media de sus respuestas fue que “ni de acuerdo ni en desacuerdo” con las afir-

maciones referentes a estos apoyos. Este hecho es preocupante, puesto que los estudios previos han demostrado que la falta de apoyo, de preparación y de formación de los PA reduce su capacidad para llevar a cabo las funciones pedagógicas necesarias (Blatchford et al., 2009; Webster et al., 2010).

El hallazgo de que los PA indiquen tener una menor satisfacción con respecto a los servicios de asesoramiento externos es especialmente preocupante, puesto que los alumnos con SD tienen una serie de necesidades que precisan esta forma de apoyo. Tanto los PT como los PA calificaron la comunicación/lenguaje como el área en que los alumnos tenían más dificultades; esto concuerda con las consideraciones de los padres (Hargreaves et al., 2021) y con los estudios llevados a cabo anteriormente (Carbone et al., 2023). Las dificultades del lenguaje y de la comunicación afectan a todos los aspectos del aprendizaje y del desarrollo, incluyendo el acceso a los planes de estudio, el desarrollo socio-emocional y la conducta, así como la inclusión y la participación en el aula (Law et al., 2009). Se ha demostrado que, si se les proporciona la debida formación, los recursos de intervención y los apoyos regulares, los PA pueden ser eficaces a la hora de ayudar con el lenguaje a los alumnos con SD (Baxter et al., 2022; Burgoyne et al., 2012). Por lo tanto, es crucial que el apoyo efectivo de los servicios de asesoramiento externos esté a la disposición de los educadores, incluyendo entre estos a los PA, quienes tal vez sean los que trabajan más directamente con estos alumnos.

Vale la pena mencionar aquí que entre los PT existía la tendencia de considerar que los alumnos con SD tenían más dificultades de las que les atribuían los PA, y que hubo notables diferencias entre ambos grupos a la hora de evaluar las dificultades de comunicación, de movilidad física, de cuidado personal, de la audición y de las conductas de rechazo. Esto podría deberse a que los PA hayan recibido formación, y a que hayan trabajado más estrechamente con estos alumnos, y a que, debido a ello, puedan comprender mejor los puntos fuertes y las necesidades de los alumnos con SD. No obstante, esta es una mera conjetura, y es importante indicar que no fue posible determinar si las valoraciones de los PT y de los PA se referían a los mismos alumnos o a alumnos diferentes, ni cuándo se establecieron estas valoraciones.

4.2.2. Tiempo para la planificación y para la preparación

Fue menos probable que ambos grupos coincidieran a la hora de valorar las afirmaciones referentes a la idoneidad del tiempo disponible para la planificación y para la preparación. Mientras que las valoracio-

nes de los PT sugerían, de media, que “ni de acuerdo ni en desacuerdo”, las estimaciones de los PA fueron significativamente inferiores, indicando como grupo que, en cierto modo, no compartían la afirmación de que tenían tiempo suficiente para planificar y preparar, o colaborar con los otros. La falta del tiempo suficiente para la planificación y la preparación de los medios para la enseñanza/el aprendizaje sobre la que informaron los PA es un problema, que además concuerda con las conclusiones de algunos estudios previos (Webster et al., 2013; Engvik et al., 2018); en realidad, la mayor parte de los colegios reconocen que el tiempo que asignan para la planificación y la preparación por parte de los PA es mínimo (DfE, 2019). Las mejores directrices para la práctica indican que todos los miembros del equipo docente deberían implicarse en la planificación, y que es el PT el responsable de coordinar la planificación y de trabajar conjuntamente con el PA y con los demás profesionales que correspondan (Faragher et al., 2020). Los datos que se recogen en el presente estudio indican que, para la mayoría de los PT y de los PA, en la actualidad no se asigna el tiempo suficiente para apoyar este proceso con eficacia.

4.2.3. Actitudes, confianza y competencia

Tanto los PT como los PA estaban ampliamente de acuerdo en que los alumnos se encontraban en las mejores ubicaciones y que continuaban progresando en el marco de los colegios ordinarios. Esto concuerda con las conclusiones de las investigaciones previas sobre las prácticas de educación inclusiva, que indican que los niños con SD pueden progresar más en los entornos ordinarios de lo que puedan hacerlo en las aulas de educación especial (ver reseña en Bills y Mills, 2020). Tanto los PT como los PA manifestaron que comprendían los puntos fuertes y las necesidades de sus alumnos y que, en general, se sentían seguros y competentes, y capaces de satisfacer las necesidades de sus alumnos. Sin embargo, es de notar que las valoraciones de los PA fueran significativamente más altas que las de los PT en aquellos ítems relativos a la confianza o seguridad en sí mismos, a la competencia y a la capacidad para colmar las necesidades de los alumnos. Dadas las conclusiones de algunos estudios previos, que ponen de relieve el efecto positivo que la formación específica puede tener en los educadores a la hora de entender las necesidades de los niños con SD (Carbone et al., 2023; Faragher et al., 2020), es razonable sugerir que esto guarda relación con una mayor formación, y con una mayor experiencia en el trabajo directo con los alumnos; no obstante, este extremo habrá de ser investigado con mayor profundidad.

4.3. Limitaciones

Si bien la encuesta estuvo abierta para los Educadores que trabajaran en todo tipo de establecimientos, la gran mayoría de los participantes trabajaban en escuelas ordinarias de enseñanza primaria. Por tanto, nuestros hallazgos no pueden extenderse a los Educadores de otros tipos de establecimientos. Como sucede con todos los estudios de encuestas que utilizan la escala de Likert, existe el riesgo del sesgo de aceptabilidad social. La naturaleza anónima, a través de internet, de la encuesta puede haber contribuido a reducir este riesgo, pero aun así los resultados han de interpretarse con cautela. Tampoco ha sido posible establecer si algunos PT y PA estaban implicados en la educación del mismo niño, lo que dificulta la interpretación de algunos de los hallazgos. En los futuros estudios, sería útil investigar algunos de los problemas identificados aquí (p. ej., las funciones y las responsabilidades de los PT y de los PA), por medio de estudios más en profundidad y más cualitativos, que incluyan, en triángulo, los puntos de vista de los PT, de los PA y de los padres que se ocupen del mismo niño.

5. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES

Muchos alumnos con SD están siendo incluidos en las escuelas ordinarias, aunque este no sea el caso para todos. Estos niños, como los demás grupos de niños con discapacidad y NEE, reciben un alto nivel de apoyo por parte de los PA en los colegios. En concordancia con otros estudios previos sobre los niños con discapacidad y NEE más en general, vemos que existe cierta confusión en las funciones y las responsabilidades relativas a la enseñanza y al aprendizaje de los alumnos con SD, recayendo frecuentemente en los PA la impartición de las clases. Esto contraviene las recomendaciones dadas a las escuelas respecto a los apoyos para los alumnos con NEE. Lo que es más grave, existe un claro desacuerdo entre los PT y los PA respecto al papel que desempeña cada uno, y a las responsabilidades que corresponden a estos papeles. Mientras que la gestión de los PA asignada a las escuelas se ha convertido en un hecho corriente, los hallazgos de nuestro estudio confirman los hallazgos de estudios previos respecto a que el papel y las funciones de los PA no son claros (Blatchford et al., 2009; Graves, 2013). Los hallazgos adicionales indican que también existen otros factores relativos a la inclusión eficaz que hay que tratar para poder apoyar mejor a los educadores que trabajan con alumnos con SD. Esto supone proporcionar acceso a la formación y a los apoyos, así como proporcionar más tiempo para la planificación y la preparación.

La reciente Ley sobre el Síndrome de Down (2022) trae consigo el requisito de unas directrices específicas para este síndrome, con el fin de garantizar que los alumnos con SD reciban el apoyo “adecuado” para poder desarrollar plenamente sus capacidades. El presente estudio comporta varias conclusiones que deberán ser tenidas en cuenta en la concreción de estas directrices por parte de las autoridades locales de la enseñanza y por parte de las escuelas.

1. Es crucial que se sopesen y clarifiquen las funciones de los PA y las de los PT a la hora de brindar apoyo a los alumnos con SD, y que estas funciones sean acordes con las demás directrices relativas al despliegue y al ejercicio eficaz de los PA en las escuelas (p. ej., Sharples et al., 2018).
2. Existe una amplia diferencia en la formación específica sobre el síndrome que han recibido los PT y los PA que educan a estos alumnos. Dado que este factor está asociado con el éxito de la inclusión, y puesto que los propios educadores que formaron parte del presente estudio señalaron la necesidad de más formación, las directrices deberían tratar la cuestión de a qué tipos de

formación habría que acceder, cuándo debería accederse a ella y quiénes deberían acceder a la misma.

3. La orientación o las directrices deberán definir el papel de los servicios externos de asesoramiento, y eso incluye a los servicios de logopedia, explicando su importancia en la educación de los alumnos y la forma en que estos servicios deberán trabajar en colaboración con las escuelas, para garantizar que tanto los PT como los PA puedan impartir y apoyar intervenciones eficientes. Esto exige ofrecer una mayor y mejor orientación respecto al tiempo de planificación y preparación, tanto entre los equipos docentes como en conjunción con las agencias externas.

BIBLIOGRAFÍA

- Baxter, R., Rees, R., Perovic, A., & Hulme, C. (2022). The nature and causes of children's grammatical difficulties: Evidence from an intervention to improve past tense marking in children with Down syndrome. *Developmental Science*, 25, 4. <https://doi.org/10.1111/desc.13220>
- Bills, K. L., & Mills, B. (2020). Teachers' perceptions towards inclusive education programs for children with Down syndrome. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 20(4), 343–347.
- Blatchford, P., Bassett, P., Brown, P., & Webster, R. (2009). The effect of support staff on pupil engagement and individual attention. *British Educational Research Journal*, 35(5), 661–686.
- Buckley, S., Bird, G., & Sacks, B. (2006). Evidence that we can change the profile from a study of inclusive education. *Down Syndrome Research and Practice*, 9(3), 51–53.
- Burgoyne, K., Duff, F. J., Clarke, P. J., Buckley, S., Snowling, M. J., & Hulme, C. (2012). Efficacy of a reading and language intervention for children with Down syndrome: a randomized controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(10), 1044–1053.
- Butt, R., & Lowe, K. (2012). Teaching assistants and class teachers: Differing perceptions, role confusion and the benefits of skills-based training. *International Journal of Inclusive Education*, 16(2), 207–219.
- Butt, R. (2016). Teacher assistant support and deployment in mainstream schools. *International Journal of Inclusive Education*, 20(9), 995–1007.
- Butt, R. (2018). 'Pulled in off the street' and available: what qualifications and training do Teacher Assistants really need? *International Journal of Inclusive Education*, 22(3), 217–234.
- Carbone, A., Castaldi, M., & Szpunar, G. (2023). The Relationship between teachers and pupils with down syndrome: A qualitative study in primary schools. *Behavioral Sciences*, 13(3), 274.
- Charley, C.Y. (2016) General education and special education teachers' attitudes toward inclusion (Doctoral dissertation) Retrieved from PsycINFO.
- Cockroft, C., & Atkinson, C. (2015). Using the Wider Pedagogical Role model to establish learning support assistants' views about facilitators and barriers to effective practice. *Support for Learning*, 30(2), 88–104.
- Davis, A. S. (2008). Children with Down syndrome: Implications for assessment and intervention in the school. *School Psychology Quarterly*, 23(2), 271.
- De Graaf, G., Van Hove, G., & Haveman, M. (2012). Effects of regular versus special school placement on students with Down syndrome: A systematic review of studies. *New developments in Down syndrome Research*, 45–86.
- De Graaf, G., Van Hove, G., & Haveman, M. (2013). More academics in regular schools? The effect of regular versus special school placement on academic skills in Dutch primary school students with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(1), 21–38.
- Department for Education (DfE) (2023). School workforce in England (2022). Available at (<https://explore-education-statistics.service.gov.uk/find-statistics/school-workforce-in-england>). (Accessed 20th June 2023).
- DfE (2019). Deployment of teaching assistants in schools: Research Report. Reference: DFE- RR939.
- Department of Health and Social Care (2022). Down syndrome Act 2022 guidance: Call for evidence. Available at (<https://www.gov.uk/government/consultations/down-syndrome-act-2022-guidance-call-for-evidence/down-syndrome-act-2022-guid>

- ance-call-for-evidence#executive-summary)(Accessed 23rd June 2023).
- Down Syndrome Act (2022), Chapter 18. Available at: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2022/18/enacted>(Accessed 19th June 2023).
- Down's Syndrome Association (2017). www.downs-syndrome.org.uk. (Accessed: 27th June 2017).
- Esbensen, A. J., Hoffman, E. K., Shaffer, R. C., Patel, L. R., & Jacola, L. M. (2021). Relationship between parent and teacher reported executive functioning and maladaptive behaviors in children with down syndrome. *American Journal on Intellectual and developmental disabilities*, 126(4), 307–323.
- Faragher, R., Robertson, P., & Bird, G. (2020). International guidelines for the education of learners with Down syndrome. Teddington, United Kingdom: Down Syndrome International.
- Georgiadi, M., Kalyva, E., Kourkoutas, E., & Tsakiris, V. (2012). Young children's attitudes toward peers with intellectual disabilities: Effect of the type of school. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 531–541.
- Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B., & Schwartz, A. (2015). Down syndrome: Cognitive and behavioral functioning across the lifespan (June) *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics* (Vol. 169,(No. 2), 135–149.
- Graves, S. (2013). Chameleon or chimera? The role of the Higher Level Teaching Assistant (HLTA) in a remodelled workforce in English schools. *Educational Management Administration & Leadership*, 41(1), 95–104.
- Hans, P. S., England, R., Prowse, S., Young, E., & Sheehan, P. Z. (2010). UK and Ireland experience of cochlear implants in children with Down syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 74(3), 260–264.
- Hargreaves, S., Holton, S., Baxter, R., & Burgoyne, K. (2021). Educational experiences of pupils with Down syndrome in the UK. *Research in Developmental Disabilities*, 119, Article 104115.
- Harris, P. A., Taylor, R., Thielke, R., Payne, J., Gonzalez, N., & Conde, J. G. (2009). Research electronic data capture (REDCap) – A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *Journal of Biomedical Informatics*, 42(2), 377–381. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010>
- Hoskin, J., Boyle, C., & Anderson, J. (2015). Inclusive education in preschools: predictors of pre-service teacher attitudes in Australia. *Teachers and Teaching*, 21, 974–989. <https://doi.org/10.1080/13540602.2015.1005867>
- Keating, S., & O'Connor, U. (2012). The shifting role of the special needs assistant in Irish classrooms: a time for change? *European Journal of Special Needs Education*, 27(4), 533–544.
- Lamb, B. (2009). *The Lamb Inquiry: Special educational needs and parental confidence*. London: Department for Children, Schools and Families.
- Laws, G., & Hall, A. (2014). Early hearing loss and language abilities in children with Down syndrome. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 49 (3), 333–342.
- Law, J., Rush, R., Schoon, I., & Parsons, S. (2009). Modeling developmental language difficulties from school entry into adulthood: Literacy, mental health, and employment outcomes. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52, 1401–1416.
- Mills, S., & Black, L. (2014). Ensuring children with Down's syndrome reach their full potential. *British Journal of School Nursing*, 9(2), 97–99.
- Radford, J., Blatchford, P., & Webster, R. (2011). Opening up and closing down: Comparing teacher and TA talk in mathematics lessons. *Learning and Instruction*, 21 (5), 625–635.
- Roffey-Barentsen, J. (2014). The voices of teaching assistants (are we value for mon-

- ey?). *Research in Education*, 92(1), 18–31.
- Rojewski, J. W., Lee, I. H., & Gregg, N. (2015). Causal effects of inclusion on postsecondary education outcomes of individuals with high-incidence disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 25(4), 210–219.
- Schwab, S., Huber, C., & Gebhardt, M. (2016). Social acceptance of students with Down syndrome and students without disability. *Educational Psychology*, 36(8), 1501–1515.
- Sharples, J., Webster, R., & Blatchford, P. (2018). Making best use of teaching assistants: Guidance report. Education Endowment Foundation. Available at (<https://educationendowmentfoundation.org.uk/education-evidence/guidance-reports/teaching-assistants>)(Accessed 23rd June 2023).
- Shaw, D., Bar, S., & Champion, J. D. (2021). The impact of developmental behavioral pediatrics in a population of children with Down syndrome. *Journal of Pediatric Nursing*, 57, 38–42.
- The Education (Specified Work) (England) Regulations 2012. Available at (<https://www.legislation.gov.uk/ukxi/2012/762/contents/made>)(Accessed 23rd June 2023).
- United Nations. (2015). Transforming our world: The 2030 agenda for sustainable development. New York: United Nations, Department of Economic and Social Affairs,.
- Webster, R., Blatchford, P., Bassett, P., Brown, P., Martin, C., & Russell, A. (2010). Double standards and first principles: Framing teaching assistant support for pupils with special educational needs. *European Journal of Special needs Education*, 25(4), 319–336.
- Webster, R., & 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.
- Webster, R., Blatchford, P., & Russell, A. (2013). Challenging and changing how schools use teaching assistants: findings from the Effective Deployment of Teaching Assistants project. *School Leadership & Management*, 33(1), 78–96.

COMENTARIO FINAL

(Down 21)

Los datos, análisis, comentarios y deducciones de estos dos estudios interpelan a cada uno de los muchos individuos y entidades que intervienen y son responsables de la educación de las personas con síndrome de Down y, por extensión, con cualquier otro tipo de discapacidad intelectual: desde el profesor individual de acción inmediata y directa, a los directores de las escuelas, a las asociaciones y a los responsables políticos que marcan con sus directrices o sus ignorancias el devenir de la educación.

No es posible abordar en un breve comentario final la realidad compleja que estos artículos desbrozan. Pero ciertamente suscitan algunas reflexiones generales. Es obligado que los estudios ofrezcan datos globales: porcentajes, mayorías estadísticamente significativas. Pero la educación es individual, personal; y constatar que, por ejemplo, el 60% de algo ha conseguido algo o está satisfecho con algo en concreto significa que el 40% no lo está y, sin embargo, no deja de permanecer bajo nuestra responsabilidad. ¿Cuál es nuestra reacción personal?

Ha pasado medio siglo desde que surgió en el Reino Unido la preocupación por mejorar decididamente la atención directa, la investigación, la promoción de asociaciones y la aplicación de programas que promovieran el desarrollo global y la educación de las personas con síndrome de Down, tanto en escuelas especiales como inclusivas. Es sorprendente la imagen de desacuerdo que se desprende en relación con el papel, la responsabilidad y el protagonismo del profesor tutor y del profesor de apoyo; un desacuerdo que implica tanto a los padres como a los propios profesores. De esa confusión sólo hay un perdedor: el alumno con síndrome de Down.

También hay discordancia en el sitio en donde el alumno ha de recibir la ayuda prestada por el profesor de apoyo. ¿Dentro de la misma clase o sacándole fuera de la clase? Y eso nos hace pensar: ¿en qué grado la estabilidad emocional del alumno con síndrome Down, tan importante para labrar y asumir su identidad, puede verse afectada al percatarse de que, día tras día, se siente discriminado ante el resto de sus compañeros que no necesitan ningún profesor de apoyo para seguir avanzando en sus tareas escolares? Es una pregunta que merece ser respondida a la vista de nuestros actuales conocimientos sobre la vulnerabilidad del cerebro en los niños y adolescentes con síndrome de Down.

Son preocupantes también las cifras que indican la insuficiencia de conocimientos sobre las características propias del síndrome de Down, reconocida por los propios maestros, así como las dificultades que encuentran para mejorarla. Si esto ocurre con una forma de discapacidad

intelectual tan destacable y familiar, qué no ocurrirá con otras formas mucho más minoritarias. Y si esto ocurre en Inglaterra, qué no ocurrirá en otros países con menor tradición o posibilidades y que, sin embargo, se lanzan aceleradamente a imponer fórmulas educativas para las que no disponen de profesores suficientemente preparados. Está en juego la vida, ya larga, de todo un colectivo cuya autonomía y la calidad de su vida dependen en muy buena parte de las adquisiciones que adquiera durante su etapa escolar.

Es necesaria la utopía. Pero sólo es válida si sabemos dirigir nuestras decisiones con el realismo y el conocimiento que cada individuo y su entorno más próximo nos exigen.

Publicaciones de la Fundación Iberoamericana Down21

Colección DOCUMENTOS

- 100 Editoriales en Canal Down21
- Programación educativa para escolares con síndrome de Down. *E. Ruiz*
- Los bebés con síndrome de Down tienen derecho a vivir. *J.-A. Røndal*
- Respirar por la boca: Consecuencias, prevención y tratamiento. *S. Galetti*
- Síndrome de Down. Comunicar la noticia: Primer acto terapéutico. 3ª ed. *J. Flórez*
- Progresando juntos. Nuevos editoriales de www.down21.org (2010-2017). 2ª ed.
- ¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down? *B. Garvía*
- Regresión de origen desconocido en el síndrome de Down. Una nueva entidad. *J. Flórez, M.C. Ortega*
- Terapia farmacológica: Neurodesarrollo y neurodegeneración en el síndrome de Down. *Fundación Iberoamericana Down21*
- Historia de mi vida. *F. Bulit Goñi*

Colección RECURSOS

- Síndrome de Down: lectura y escritura (sólo en versión digital). *M.V. Troncoso, M. del Cerro*
- Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down: Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales. *D. McGuire, B. Chicoine*
- Síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación. Una guía para padres y profesionales. *L. Kumin*
- Síndrome de Down: Neurobiología, neuropsicología, salud mental. Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental. *J. Flórez, B. Garvía, R. Fernández-Olaria*
- Educación postsecundaria en entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual. Experiencias y resultados. *D. Cabezas, J. Flórez (Coord.)*

- Síndrome de Down y Autismo: Cuando dos mundos se encuentran. Una guía para padres y profesionales. *M. Froehlke, R. Zaborek (Coord.)*
- Psicoterapia y Farmacoterapia en la Discapacidad Intelectual. *B. Garvía, J. Flórez*
- Enfermedad de Alzheimer & Síndrome de Down: Guía práctica para cuidadores. *J. Moran y National Down Syndrome Society*
- Síndrome de Down. Mi visión y presencia. *M.V. Troncoso.*
- La esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con síndrome de Down. *K. Armijos Yambay*
- La vida adulta en el síndrome de Down. *J. Flórez (Coord.)*
- Terapia farmacológica: Neurodesarrollo y neurodegeneración en el síndrome de Down. *Fundación Iberoamericana Down21*

Cuadernos de Actualidad

1. La investigación en el síndrome de Down: propuestas actuales y recomendaciones. *J.A. Hendrix et al.*
2. La medición de los resultados en los estudios de investigación sobre las personas con síndrome de Down. *Anna J Esbensen et al.*
3. Enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down: 1. Perspectivas familiares. *J. Flórez.* 2. Causas, algo más que amiloide *A.C. Martini et al.*
4. El desarrollo de la actividad física en las personas con síndrome de Down. 1. Consecuencias sobre la salud. *Brantley K. Ballenger et al.* 2. Obstáculos y factores facilitadores. *Emma E. Schultz et al.*
5. El trastorno del espectro autista en el síndrome de Down: 1. Experiencias de los cuidadores. *N. A. Spinazzi et al* 2. Patología comórbida en niños con síndrome de Down y autismo. *N. A. Spinazzi et al.*
6. Trastorno de regresión en el síndrome de Down: 1 Actualizaciones y avances terapéuticos. *Jonathan D. Santoro et al* 2. Experiencias negativas en la niñez y desarrollo del ‘Trastorno de regresión en el síndrome de Down. *Sarah Wang et al.*
7. La inclusión del alumnado con síndrome de Down en los centros educativos: De las adaptaciones curriculares al Diseño Universal para el Aprendizaje. *Emilio Ruiz*
8. Tratamientos psicofarmacológicos en el síndrome de Down y en el trastorno del espectro autista: la actualidad en la investigación y consideraciones de carácter práctico. *Nicole T. Baumer y George Capone*

REVISTAS

- Revista Virtual Canal Down21 , mensual
- Síndrome de Down: Vida Adulta, cuatrimestral

PÁGINAS WEB

- www.down21.org
- www.downciclopedia.org
- www.sindromedownvidaadulto.org

El estudio que se presenta en este Cuaderno de Actualidad es un poderoso toque de atención sobre la realidad educativa, tal como se está llevando a cabo en los escolares con síndrome de Down en el Reino Unido, uno de los países pioneros en introducir la educación inclusiva. No discute sus beneficios y se reafirma en ellos, pero, al mismo tiempo, muestra su alarma sobre el modo en que se está llevando a cabo de forma concreta, y lo hace a través de los testimonios recogidos a dos importantes grupos de protagonistas: los padres (artículo 1) y los profesores (artículo 2).

Los datos, análisis, comentarios y deducciones de estos dos estudios interpelan a cada uno de los muchos individuos y entidades que intervienen y son responsables de la educación de las personas con síndrome de Down y, por extensión, con cualquier otro tipo de discapacidad intelectual: desde el profesor individual con su acción inmediata y directa, a los directores de las escuelas, a las asociaciones y a los responsables políticos que marcan con sus directrices —o sus ignorancias— el devenir de la educación.

Es evidente que hay mucho que mejorar. Empezando por facilitar que los profesores dispongan de oportunidades para conocer mucho más a fondo las características propias del síndrome de Down. A estas alturas, no será por falta de fuentes informativas de todo tipo. Sólo son necesarios tiempo y voluntad expresa, por parte de todos los profesores y directores implicados, en mejorar y promover las capacidades propias de cada alumno.