



Universidad Autónoma
de Madrid

ESCUELA DE DOCTORADO

FACULTAD DE FORMACIÓN DE PROFESORADO Y EDUCACIÓN

Programa de Doctorado en Educación

**Valoración ética de la inclusión escolar
de las personas con discapacidad intelectual**

Tesis doctoral

Ernesto José Cañabate Reyes

Directores:

Agustín de la Herrán Gascón

María Dolores Izuzquiza Gasset

Madrid, 2022

DEDICATORIA

A mi madre por su tenacidad, apoyo incondicional y fe inquebrantable

Ad patrem meum et frater in memoria

A Zoe y Dairis que desde la cercanía me brindan su soporte.

AGRADECIMIENTOS

Reza un viejo adagio castellano que es de bien nacido ser agradecido, por lo que intentaré plasmar por escrito mi más sincero reconocimiento.

A mis directores y tutor de tesis Prof. Agustín de la Herrán Gascón y Prof.^a Lola Izuzquiza Gasset por la ayuda, confianza y desvelo en esta ingente tarea de vivir y tratar de promover la inclusión con todas sus consecuencias. A los alumnos con discapacidad intelectual al igual que sus pares, que colaboraron en esta investigación, a los padres y profesores cuya contribución ha sido inapreciable.

A los Dres Micaela Menárguez Carreño, Fco Javier León Correa, D. Ramón Lucas Lucas, Helvia Temprano Alonso, Francisca Tobar, José Carlos Abellán Salor, Martha Tarasco Michel, Luis Vivanco Sierralta, y todas aquellas personas que han hecho de la Bioética un baluarte de sus vidas. Igualmente, a todos aquellos compañeros de camino que durante los dos cursos del programa de doctorado en Bioética y Biojurídica hicimos ese viaje junto: muy especialmente Alicita Latorre Cañizares, Sonia López Álvarez, César Moreno Rangel, Vicky Fdez Molina, José Luis Hidalgo, Milaisa Ballesteros López, Irene Garrido, María Martínez. También a aquellos que desde la lejana Camagüey incursionan en este terreno desde un cariz de las Humanidades Médicas, enseñando la riqueza de un legado en pro del bien común, como son los profesores: M^a Elena Macías Llanes, Alberto Bujardón Mendoza, Jorge Álvarez, Rosita Aguirre del Busto; a las profesoras, compañeras y amigas del departamento de Psicología: Arelys Toledo Amador, Irene Quiñones Varela, Julia Pérez, Rita Nora González Mendoza, Al Prof Orlando Alonso García EPD, con quienes me inicié en el mundo de la docencia en la Universidad de Ciencias Médicas de Camagüey . A la Prof^a Maité Moreno Valdés quien me ha estado alentando todos estos años. Al Profesor Luis Felipe Herrera Jiménez cuya ayuda ha sido inestimable, a Manuel Blanco Murillo, Carlos Manuel Leal Leal, Manuel Blanco Murillo, al Prof. Roberto Aparici Marino, Denisse Rguez Moreno y Elsitita Ronquillo Hernández quienes me han ayudado siempre a lo largo de la investigación.

A mis compañeros del Instituto Español de Investigaciones Psiquiátricas de Madrid, en especial al Profesor Enrique Rojas, a los Dres Adoración Martínez Parra, Julio Lorenzo, Ana Colás Roy, Marian Rojas, M^a Zapiraín, M^a José Reig Colominas e Isabelita Rojas. Igualmente, a mis compañeros del Sanatorio Esquerdo Dra Teresita Delgado, Ana Isabel Mtnez, Carmen López-Gamero, Nuria Chinchurreta, Jaime Nogueiras, Jesús

García Besteiro EPD. Una especial mención a mis colegas de la Clínica Dr León, los Drs Rafael Coullaut, Raissa Acevedo, Nuria Román, Javier Casado, Daniel Aparicio, Flor M^a Leobruni, Lizzy Cisnero y Andrey Rutkov. Finalizo con el Dr Quintero y los miembros de su Clínica Dra Irene Moreno, M^a Arrieta, Mercedes Loro, y toda la *troupe*, M^a José Rebollo, Carlos García Natalia Gcía, Teresa Castells, Irene Araujo, Nacho de Ramón, con cada uno de ellos he aprendido un poco, también a las incombustibles secretarias Raquel, Gema, Niurka y Elena.

No puedo dejar de pasar por alto mi etapa formativa en el Hospital Psiquiátrico Provincial Universitario “Cmte. René Vallejo Ortiz” de Camagüey, cuantos recuerdos, a quienes tengo con especial gratitud, en particular a los Dres. Caridad Brizuela Tejada, Mercedes Delgado Glez EPD, Nidia Riera Carmenates, Miryam Caballero Hdez, Orlando Alonso Betancourt, Ivette Solana Fdez EDP, Maritza Betancourt, Alejandro Álvarez Rodríguez, José Agustín Sardiñas Orozco, mis corresidentes Tomás Glez Hidalgo, Ananka Cortina Calzado, Flor M^a Alonso, Pedro Reyes Milán, a los psicólogos Pedro Fdez. Olazábal, Jorge Pardillo Palomino, M^a Ofelia Granela Suárez, quienes en gran medida participaron directa y activamente en mi formación como especialista.

A mis pacientes tanto los de Camagüey y también los de Sta. Cruz del Sur, en Cuba y finalmente los de Madrid, con que también he aprendido a ver los matices que presenta la vida. A los niños que veo a diario e intento comprender su mundo emocional y sus conductas, al igual que identificar su manera de ver y aprehender de este mundo, para ayudarles a alcanzar una madurez sana.

Con la mirada puesta en el retrovisor, se me hace muy, muy largo el camino, a todos los que se han implicado o simplemente han estado a mi lado en todo este recorrido. A todos y cada uno.

¡Millones de gracias!

RESUMEN

La presente tesis doctoral tiene el objetivo general de caracterizar la valoración ética de docentes, padres o tutores, jóvenes con discapacidad intelectual y sus pares coaprendientes, respecto al proceso de inclusión educativa. Se efectuó un estudio transversal, descriptivo, con enfoque mixto de investigación. Participaron un total de 612 personas, distribuidas en diferentes muestras, seleccionadas de forma intencional, en 12 colegios públicos de los municipios de Coslada, San Fernando de Henares y Madrid, en el período comprendido de enero de 2014 a diciembre de 2019. Se incluyeron 210 docentes, 136 padres, 244 coaprendientes, 14 alumnos con discapacidad intelectual y 8 expertos para la valoración del instrumento a aplicar. Se empleó una escala para evaluar los principios bioéticos de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia, así como los constructos teóricos satisfacción y valoración de la inclusión. Se realizó un análisis factorial exploratorio con los 27 ítems de la escala y se determinó su confiabilidad para la muestra en estudio. También se aplicó una entrevista semiestructurada a los jóvenes con discapacidad intelectual, cuyos resultados se analizaron cualitativamente. El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS, versión 23. Los resultados se presentan los 4 artículos que conforman el compendio de publicaciones. Entre los participantes de manera global predominaron las mujeres, con 63,1%. La mayoría de los participantes ofreció criterios favorables sobre los aspectos éticos de la inclusión educativa. Se notaron diferencias en las respuestas ofrecidas por los grupos, según su experiencia personal y percepción como actores del proceso. Las principales conclusiones fueron las siguientes: dentro del grupo de docentes que realizaron su valoración sobre los aspectos éticos de la inclusión educativa, reflejó una opinión favorable sobre este proceso, conociendo su importancia y valor ético moral para la sociedad. Se identificaron los principios de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia como elementos esenciales en la praxis educativa. En la muestra tomada entre los padres, expresó satisfacción por el proceso de integración educativa. Y se encontró una sobrevaloración de la autonomía y la justicia en relación con los demás. Mientras entre los coaprendientes se observaron diferencias significativas entre los principios bioéticos de autonomía, justicia, beneficencia y no beneficencia. No se constataron diferencias al valorar los constructos satisfacción y educación inclusiva. En este grupo se le dio más valor a la autonomía como principio básico. La valoración ética que realizaron las personas adultas con discapacidad acerca de la inclusión educativa fue positiva, y se centró en las relaciones que se pueden gestar con sus próximos: docentes y compañeros de clases. Se reconoció que todavía persisten factores que afectan a la adecuada marcha del proceso inclusivo. Entre las limitaciones se planteó el

tamaño de la muestra y el pobre control de las variables sociodemográficas. Se recomienda en próximas investigaciones incluir la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, tanto en el contexto escolar, como sanitario, y seguir profundizando en aspectos éticos del proceso de inclusión escolar, en particular en el nivel de secundaria básica y en relación con el apoyo familiar.

Palabras claves: Inclusión escolar, discapacidad intelectual, principios de la Bioética: Autonomía, Beneficencia, Justicia, No Maleficencia.

ABSTRACT

The general objective of this doctoral thesis is to characterise the ethical assessment of teachers, parents or guardians, young people with intellectual disabilities and their co-parent peers, with respect to the process of educational inclusion. A cross-sectional, descriptive study with a mixed research approach was carried out. A total of 612 people participated, distributed in different samples, selected intentionally, in 12 public schools in the municipalities of Coslada, San Fernando de Henares and Madrid, from January 2014 to December 2019. A total of 210 teachers, 136 parents, 244 co-parents, 14 students with intellectual disabilities and 8 experts were included for the assessment of the instrument to be applied. A scale was used to assess the bioethical principles of autonomy, justice, beneficence and non-maleficence, as well as the theoretical constructs satisfaction and valuing inclusion. An exploratory factor analysis was conducted with the 27 items of the scale and its reliability was determined for the samples under study. A semi-structured interview was also applied to young people with intellectual disabilities, the results were analysed qualitatively later. The statistical analysis was carried out with the SPSS programme, version 23. The results are presented in the 4 articles that make up the compendium of publications. Overall, 63.1% of the participants were women. The majority of participants offered favourable views on the ethical aspects of educational inclusion. Differences were observed in the answers given by the groups, according to their personal experience and perception as inside the process. The main conclusions are the following: within the group of teachers who made their assessment on the ethical aspects of educational inclusion, they reflected a favourable opinion on this process, knowing its importance and moral ethical value for society. The principles of autonomy, justice, beneficence and non-maleficence were identified as essential elements in educational praxis. In the sample taken from the parents, they expressed satisfaction with the process of educational integration. And an overvaluation of autonomy and justice in relation to others was found. Among the co-parents, significant differences were observed between the bioethical principles of autonomy, justice, beneficence and non-beneficence. No differences were found when assessing the constructs, satisfaction and inclusive education. In this group, autonomy was more highly valued as a basic principle. The ethical evaluation made by adults with disabilities about educational inclusion was positive, and was focused on the relationships that are able to developed with those close to them: teachers and classmates. It was acknowledged there are factors still affect the smooth running of the inclusive process. Another limitation were the size of the sample and the poor control of socio-demographic variables. It is recommended

that future research should include the people's life quality of persons with intellectual disabilities, in the school and health contexts. It's necessary to continue explore ethical aspects of the process of school inclusion, particularly at the lower secondary and about the relation with the family support.

Key Words:

School Inclusion, intellectual disabilities, principles of Bioethics: Autonomy, Beneficence, Justice, Non-Maleficence.

ÍNDICE

	<u>Páginas</u>
Resumen	4
Abstrac	6
Índice	8
Introducción	10
Importancia actual de la investigación de la inclusión educativa	10
Motivación profesional y personal por la investigación	14
Estructura de la tesis	18
Capítulo I. Fundamentos teóricos de la investigación	20
1.1. Evolución histórica de la discapacidad intelectual	21
1.2. Definición y clasificación de la discapacidad intelectual	34
1.2.1 Criterios de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual	35
1.2.2. Clasificación de la Discapacidad Intelectual según la Asociación Americana de Psiquiatría, DSM-5	37
1.2.3. Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF)	38
1.2.4. Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)	39
1.2.5. Epidemiología de la discapacidad intelectual	40
1.2.6. Etiología y factores de riesgo	41
1.2.7. Diagnóstico de la discapacidad intelectual	43
1. 2.8. Atención y prevención de la discapacidad intelectual	45
1.3. La familia ante la discapacidad intelectual de uno de sus miembros	47
1.4. El desarrollo de la Educación Especial	51
1.4.1. El movimiento institucional en la Educación Especial	54
1.4.2. La Educación Especial en el siglo XX e inicios del XXI	55
1.5. Evolución histórica de las Legislaciones en Enseñanza Especial en España	59
1.6. Antecedentes y estudios sobre de las valoraciones éticas en Educación	66
1.6.1. Principios de Autonomía, Beneficencia, Justicia y No Maleficencia	69
1.7. Instrumentos para evaluar la inclusión educativa en personas con discapacidad intelectual	75
1.8. La Inclusión escolar un reto de alcance social	77
1.9. Problema y objetivos de la investigación	82
Capítulo II Estrategia Metodológica	84
2.1. Tipo de estudio	84
2.2. Características de la muestra	84
2.3. Instrumentos empleados	86
2.4. Aspectos éticos y condiciones investigativas	88
2.5. Etapas del proceso investigativo	89
Capítulo III Presentación y Discusión de Los Resultados	91
Resultados	92
Artículo 1	92

Artículo 2	97
Artículo 3	100
Artículo 4	107
Conclusiones	123
Conclusiones desde los objetivos del estudio	123
Limitaciones del estudio	127
Sobre futuras líneas de investigaciones	128
Contribuciones de la Investigación	129
Referencias bibliográficas	130
Leyes y documentos normativos	156
Listado de abreviaturas	158
Anexos	159

INTRODUCCIÓN

Importancia actual de la investigación de la inclusión educativa

La investigación del proceso de inclusión escolar desde una perspectiva ética constituye un tema incipiente y emergente, pues si bien la inclusión escolar se ha tratado con frecuencia en la literatura científica de los últimos años, aún se están dando los primeros pasos en esta nueva manera de enseñar, existiendo la necesidad actual de realizar estudios que profundicen en las valoraciones éticas de la inclusión y lo que esto significa tanto para las personas con discapacidad intelectual, como para sus profesores, familias y coaprendientes.

Internacionalmente es reconocido que uno de los grandes retos de la sociedad actual es lograr la educación inclusiva desde las etapas más tempranas de la vida. Su connotación para el avance socioeconómico es referente en la mayoría de las naciones y elemento fundamental en las recomendaciones de organismos internacionales vinculados con la educación, la cultura y la atención de a niños y adolescentes (ONU, 2006; UNESCO, 2000, 2016). La inclusión educativa ha sido definida como la respuesta a la diversidad desde cauces positivos que se identifica con la participación, logros y supresión de barreras de todos los colectivos involucrados (alumnado, responsables de gestión, profesorado, familia y comunidad) (Plancarte Cansino, 2017), proveyendo a los primeros de mayores oportunidades desde el horizonte de logro académico y social (Dainez & Smolka, 2019).

Por su parte el Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), define a la inclusión educativa como la educación que asume la diversidad, donde todos los niños y niñas aprenden juntos bajo condiciones que les garantizan el desarrollo de las capacidades esenciales para su participación e integración social, requisito fundamental para evitar la discriminación y asegurar la igualdad de oportunidades (UNICEF, 2001).

La educación inclusiva debe fomentar el aprendizaje con especial énfasis en aquellos que están excluidos, marginados o en riesgo de estarlo, a través de la puesta en práctica de un conjunto de acciones orientadas a eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y que surgen de la interacción entre los estudiantes y sus contextos. Esto supone la intervención de políticas y de instituciones con un alto grado de compromiso, tanto en la cultura de llevarlo a cabo como en la práctica de su ejecución. La participación de los estudiantes en su propio aprendizaje posee un efecto positivo sobre la autoestima y la propia comprensión de las metas que se le proponen (Corona-Gaona, Peñaloza-Pineda, Vargas-Garduño, 2017).

Considerando la necesidad de promover una sociedad más justa e igualitaria la educación inclusiva ha sido considerada por la UNESCO desde 1990, como un derecho básico fundamental (UNESCO, 2009). A partir de esta definición se destacan, cuatro elementos determinantes de la inclusión (Echeíta y Ainscow, 2011, Crisol Moya, 2019):

- La inclusión es un proceso. Debe entenderse como un proceso de cambio que requiere revisiones continuas y mejoras progresivas, no pudiendo reducirse simplemente a una ley o discurso puntual con recorrido temporal limitado. Es un proceso complejo cuyo propósito sigue siendo hacer frente a los elevados índices de exclusión, discriminación y desigualdades en la mayoría de los sistemas educativos del mundo.
- La inclusión busca la presencia, la participación y el éxito de todo el alumnado, estudiantado, y en sí la sociedad.
- La educación inclusiva precisa la identificación y eliminación de barreras, que pueden ser subjetivas y objetivas.
- La inclusión precisa poner atención especial en aquel alumnado en peligro de ser marginados, excluidos o en riesgo de no alcanzar un rendimiento óptimo.

Si los centros educativos adoptan prácticas inclusivas en sus planteamientos didácticos, han de prestar atención a esa forma en la que los estudiantes participan, pues activan el rol de alumno implicado ante un mayor espectro de oportunidades.

Desde hace más de treinta años que se formuló la Declaración de Salamanca (UNESCO, 1994). Se ha avanzado significativamente en la educación inclusiva tanto en España como en otras naciones, pero aún quedan muchos aspectos por mejorar. La inclusión no es sólo una cuestión a resolver en el ámbito escolar es necesario que la sociedad, incluido el mundo laboral ganen conciencia de esta necesidad. Precisamente la UNESCO ha llamado a los estados a asegurar un sistema educativo inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida (UNESCO, 2008).

Escribano y Martínez (2013) han subrayado que la inclusión debe considerar la igualdad por encima de las diferencias. Supone valores nuevos basados en la igualdad de oportunidades e insisten en la necesidad de preparar al profesorado para una verdadera inclusión.

Evidentemente como ha señalado Casanova (2017), el modelo de educación inclusiva supone la implementación sistémica de una organización educativa que disponga de las características y posibilidades necesarias para atender al conjunto de la población

escolarizada, diversa por principio y por naturaleza, en estos momentos de la historia. Dicho planteamiento implica la disponibilidad de un currículum abierto y flexible, es decir, democrático, y una organización escolar que permita su práctica óptima. Además, la educación inclusiva debe constituir un núcleo aglutinador de la sociedad, que colabore con el centro educativo para que este se convierta en una comunidad de aprendizaje, en la que todos participen y aporten su riqueza individual y grupal a la mejora de cada uno de sus integrantes. (pp. 49-50)

Otra cuestión fundamental que pasa por el prisma de lo ético es la inclusión laboral de las personas con discapacidad, condición necesaria para su integración plena en la sociedad y para el logro de una adecuada calidad de vida. Sin embargo, en el caso concreto de las personas con discapacidad intelectual. Se coincide con los investigadores que señalan que la transición a la vida activa encuentra todavía muchos obstáculos, por lo que las acciones dirigidas a superar dichos obstáculos deben constituir una acción prioritaria en la búsqueda de la igualdad de oportunidades y logro de su desarrollo personal, de promoción de su autonomía y de mejora de su calidad de vida (Cerrillo Martín, Camina, 2009; Izuzquiza, Cerrillo, 2010; Izuzquiza, 2012).

En países como Australia, Inglaterra, Estados Unidos, México y España, entre otros, existe preocupación por la necesidad de incluir a las personas con discapacidad intelectual en el mundo laboral y se han cumplimentado diferentes iniciativas (Velasco Jáuriqui. Govea Espinoza, González Enríque, 2015; Rubio, 2017). En España la experiencia del Programa Promotor (UAM-PRODIS), ha demostrado que la inclusión de personas con discapacidad intelectual en la universidad es posible y deseable, tanto para las propias personas que tienen la oportunidad como para la universidad y el mundo laboral (Izuzquiza Gasset, Rodríguez Herrero,2016).

Por su parte profundizando en el tema ético moral y de valores relacionados con la educación inclusiva Etxeberría (2018) ha considerado que la exclusión es moralmente indebida, en todas sus variables, cuando se excluye a quien no debe ser excluido y por lo que no debe ser excluido; esto es, cuando la exclusión hiere, por acción o por omisión, la dignidad universal de alguien. La exclusión de la persona como tal siempre la hiere de este modo, destacando este autor a la exclusión inmoral ejercida contra las personas con discapacidad intelectual e insistiendo en la necesidad de propiciar una sociedad inclusiva, donde se le ofrezca apoyos a las personas en la medida en que los necesitan para que su inclusión pueda ser plena y en la que se vele eficazmente para que tampoco se den exclusiones en las relaciones intersubjetivas.

La educación inclusiva debe otorgar a las familias un papel primordial en la formación de los hijos con discapacidad intelectual. Las familias se consideran parte activa de la comunidad educativa y agente necesario si se pretende construir entornos acogedores para todas las personas, en el marco de culturas escolares alineadas con los valores y principios de la inclusión (Simón Rueda, Barrios Fernández 2019). En relación con este aspecto, se reconoce que el centro debe ser sensible a la diversidad de las familias, a sus necesidades, intereses, opiniones, así como a las circunstancias de cada una de ellas. Se pone en evidencia la responsabilidad de crear oportunidades para que las familias se sientan parte, se encuentren a gusto y participen de una forma real en el centro. Los documentos recogen condiciones necesarias para establecer una relación positiva con las familias como, por ejemplo, que sean bienvenidas y se sientan acogidas, que la información de la escuela sea accesible para ellas y que se genere un clima de confianza y compromiso, atendiendo también a su bienestar (Haines, Gross, Blue-Banning, Francis, & Turnbull, 2015; Ainscow, Dyson, Hopwood, & Thomson, 2016; Simón Rueda, Barrios Fernández, 2019).

Las actitudes sociales hacia las personas con discapacidad intelectual han variado a lo largo de la historia de la humanidad y aunque es una evolución compleja y quedan muchos aspectos por mejorar y modificar para lograr su plena integración se han observado notables avances en relación a su asistencia y los derechos como se refleja en diferentes investigaciones (Velasco, 2013; Martínez-Usarralde, 2021).

En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas en su Artículo primero se contempla que: “Las personas con discapacidad incluyen aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás” (ONU, 2006, p. 4).

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como el comportamiento adaptativo, que se expresan en las habilidades adaptativas, conceptuales, sociales y prácticas. La discapacidad se origina antes de los 18 años (Shalock, 2009).

En correspondencia con la evidencia científica y la necesidad práctica de ofrecer una mejor atención a las personas con discapacidad intelectual, en la quinta clasificación de trastornos mentales de la asociación americana de Psiquiatría se incorporó el término desarrollo intelectual en lugar de retraso mental y se enmarca en los denominados

trastornos del neurodesarrollo, incluyendo la discapacidad intelectual, el retraso global del desarrollo y la discapacidad intelectual no especificada (American Psychiatric Association, 2013).

Se debe destacar que la discapacidad intelectual se relaciona directamente con los apoyos que la persona pueda tener (Verdugo y Gutiérrez 2017), lo que significa que su evolución está relacionada con los ambientes donde se desenvuelve la persona afectada y las interacciones con el entorno familiar, educativo y social. Es reconocido que los niños con discapacidad intelectual que enfrentan dificultades de apoyos tendrán pronósticos desfavorables en relación a la vida independiente, (Chaulet, 2017), mientras quienes se beneficien con programas de intervención temprana para atender sus limitaciones pueden lograr una mayor autonomía e integración social (Alonso, 2018).

En esencia la inclusión del término discapacidad intelectual ha surgido para enfatizar una perspectiva ecológica que se centra en la interacción persona - ambiente y reconoce que la aplicación sistemática de apoyos individualizados puede mejorar el funcionamiento humano como ha sido señalado por Schalock, Luckasson, Shogren, Borthwick-Duffy, Bradley, Buntinx, Yeager, (2007).

Motivación profesional y personal por la investigación

El interés por el desarrollo de la presente investigación está justificado por la necesidad de profundizar en un tema altamente sensible como es el análisis de los criterios éticos que tienen las personas con discapacidad intelectual, sus docentes y familia sobre el proceso de inclusión educativa, teniendo en cuenta como fue planteado por Verdugo (2009), que la inclusión no se refiere tanto a integrar a los alumnos como a que las escuelas los incluyan, para lo cual es necesario modificar actitudes negativas y estereotipos, cualificar al profesorado y demás profesionales, cambiar las dinámicas de programación educativa y el diseño curricular habitual y muchas otras acciones, que deben incluir la participación activa de la familia y agentes sociocomunitarios en los apoyos a las personas con discapacidad.

En el mundo se estima que viven más de mil millones de personas con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. En los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental (OMS,

2011).

Para la OMS la discapacidad es un problema mundial de salud pública, una cuestión de derechos humanos y una prioridad para el desarrollo. Es una prioridad de salud pública por los obstáculos generalizados para acceder a los servicios de salud. Es una cuestión de derechos humanos porque adultos, adolescentes y niños con discapacidad son objeto de estigmatización, discriminación y desigualdad, sufren múltiples violaciones de sus derechos, en especial de su dignidad. La discapacidad es una prioridad para el desarrollo de las naciones porque su prevalencia es más elevada en los países de ingresos bajos y porque discapacidad y pobreza se refuerzan perpetuamente. La pobreza aumenta la probabilidad de deficiencias debidas a la malnutrición, la mala atención de salud o las condiciones peligrosas de vida, trabajo o viaje. La pobreza priva de acceso a la educación, al empleo y a un salario y porque trae aparejado un mayor nivel de gastos (OMS, 2014).

En la Unión Europea hay 80 millones de personas con discapacidad (16 %) de la población europea), de los cuales cuatro millones son españoles. El perfil de la discapacidad ha variado en las últimas décadas y particularmente en España (Cabra de Luna et al, 2019).

Según el informe ofrecido por IMSERSO (2021), en España en año 2019 se evaluaron por discapacidad 4.521.806 personas, 48.536 más que los incluidos en 2018, que muestra un incremento del 3,4% interanual. De ese total, 3.257.058 corresponden a aquellas personas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%, observando un incremento de 93.066 más que las registradas en el año 2018, para un incremento del 2,9%. De ellas 1.637.077 son hombres y 1.619.981 son mujeres. En relación con la discapacidad intelectual se precisa un total de 282.412 personas, de ellas 119.903 son del sexo femenino y 162.509 del masculino.

En los últimos años las experiencias integradoras e inclusivas en el ámbito educativo español han aportado datos relevantes sobre un proceso complejo que no sólo se enmarca en el contexto escolar. Así lo demuestran investigaciones realizadas en diferentes autonomías del país que incluyen aspectos relacionados con la necesidad del cambio de actitudes hacia las discapacidad con escolares de primaria, la percepción de los alumnos, sus familias y los docentes, Así como preocupaciones en relación con la preparación de los docentes para atender las necesidades educativas y la importancia del acceso a la universidad e inserción laboral de las personas con discapacidad intelectual, entre estos estudios se encuentran trabajos realizados por (Aguado Díaz,

Alcedo Rodríguez & Arias Martínez, 2008; Arnaiz Sánchez, 2012; Izuzquiza, 2012); Echeíta, Simón, Márquez, Fernández, Moreno, & Pérez, 2017; Moriña, & Perera, 2018).

Como han señalado algunos autores la atención a la diversidad ha puesto el foco de evaluación e intervención en aspectos organizativos-curriculares descuidándose la evaluación e intervención en autodeterminación y calidad de vida, esenciales en el desarrollo e inclusión de los alumnos con discapacidad intelectual (Verdugo, Amor, Fernández, Navas, Calvo, 2018). Por tanto existe la necesidad de continuar trabajando la temática de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas de la sociedad actual incluidos desde el permanente análisis de la responsabilidad bioética y humana de trabajar con personas con capacidades diferentes (Borje, 2021), hasta las representaciones sociales de la discapacidad intelectual (Calderón Albornoz, 2020) y el desarrollo de habilidades informáticas en escolares con discapacidad intelectual (Galvis Restrepo & Lopera Murcia, 2018) .

En el plano personal el autor de la presente investigación ha estado vinculado con las personas con discapacidad intelectual desde el año 1994, que siendo residente de Psiquiatría comenzó su labor en un programa de atención a las personas con Síndrome de Down y sus familiares, creado bajo el amparo de Cáritas en la ciudad de Camagüey, en Cuba. Posteriormente laboró como especialista en un programa de atención al retrasado mental, perteneciente al Ministerio de Salud Pública de la República de Cuba, en el Municipio de Santa Cruz del Sur, donde existía un elevado número de niños y adolescentes con discapacidad intelectual y se decidió estudiar la génesis de esta elevada tasa. Más tarde se incorporó como médico especialista en Psiquiatría, al Servicio de Rehabilitación Psiquiátrica en el Hospital Psiquiátrico Provincial Docente “René Vallejo Ortiz” de Camagüey donde al menos existían 50 pacientes portadores de alguna discapacidad Intelectual y quienes desafortunadamente no tuvieron la dicha de participar en programas educacional alguno, entre otros factores, por la edad que ya poseían y también por las dificultades familiares de acceder a mejores recursos formativos.

Considerando el Real Decreto 99/2011, por el que se regulan las enseñanzas oficiales de doctorado en España, referenciado en BOE –A-2011-2541, texto consolidado, última modificación: 3 de junio de 2016, que permite la presentación de tesis doctorales como compendio de publicaciones, la presente tesis doctoral incluye los siguientes artículos:

1. Cañabate Reyes, E. J., Izuzquiza Gasset, D., Herrán Gascón, A. de la, y Leal Leal C. M. (2017). Inclusión del alumno con Discapacidad Intelectual 30 años después: Valoración ética de los docentes. En P. García-Sempere, M. Pinargote, V. Véliz, A de la Herrán y B. Montiano (Coords.) (2017). *Formación y transformación para la educación inclusiva en la universidad. Actas de Primer Congreso Internacional Virtual de Educación Inclusiva en la Universidad*: Editorial Universidad de Granada pp 603. ISBN: 978-84-338-6035

<https://drive.google.com/file/d/0B5Sju9aeFZ8ARGxaRndaeE1zd2M/view?usp=sharing>

Datos de calidad: SPI Q1 (2018)

2. Cañabate Reyes E.J., Izuzquiza Gasset D., Herrán Gascón A. de la, Leal Leal C.M., Rodríguez Moreno D.C., & Mainés Agüera R. (2017). Inclusion of students with intellectual disabilities 30 years later: ethics evaluation of family criteria. A pilot Project. *Procedia. Social and Behavioral Sciences* 237 (2017) pp 1347 – 1351. http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleListURL&_method=list&_Artic. doi: 10.1016/j.sbspro.2017.02.22leListID

Datos de calidad: [Base: SJR Scopus 2015 Categoría: Social Sciences \(miscellaneous\).](#)

[Índice de impacto: 0.158. Posición: 324/535. Tercil: 2. Cuartil: Q3](#)

3. Cañabate Reyes E.J., Herrán Gascón A. de la, Izuzquiza Gasset D, Rodríguez Moreno D.C.,(2019). Debate Related To Scholar Inclusion: A Boethical Approach. *The European Proceedings of Social & Behavioural Sciences EpSBS Journal*. Vol. LX, 2pp 1056-1062. ISSN: 2357-1330 <https://dx.doi.org/10.15405/epsbs.2019.04.02.130>

SSN: 2357-1330 (online)

Datos de calidad: European Proceedings of Social and Behavioural Sciences (EpSBS) is an open access, peer-reviewed and refereed series. The main objective of the EpSBS is to provide a platform for international scholars to disseminate their work. The mission of the EpSBS is to promote interdisciplinary studies in social and behavioural sciences and become the world's leading series for work covering social and behavioural sciences. Topics include but are not limited to anthropology, archaeology, psychology, sociology, philosophy, interdisciplinary humanities, economics, political science and additional entries in related fields, including education, legal studies, environmental studies and media studies. The series also welcomes works highlighting the connection between human activities and social interactions. The EpSBS publishes theoretical, experimental or application-based works with the objective of contributing to a greater understanding and development of social and behavioural sciences. EpSBS publishes either monographs for example, master thesis/doctoral dissertations or edited volumes

based on the outcomes of conferences. Once published, all proceedings are submitted for evaluation and possible coverage in Web of Science Core Collection™ Conference Proceedings Citation Index - Social Sciences & Humanities (CPCI-SSH) and Google Scholar.

4. Cañabate Reyes, E.J., Herrán Gascón A. de la (2021). ¿Qué opinan los alumnos con discapacidad intelectual sobre la educación inclusiva? *Revista Boletín Redipe*, 10(6), 110–125. Junio 2021, ISSN 2256-1536 <https://doi.org/10.36260/rbr.v10i6.1315>

Datos de calidad: Evaluada por pares. Indexada en: Indexadores/Alojada en: Latindex, DOAJ, Dialnet, ERIH PLUS, REDIB, Publindex, Google Scholar, MIAR, PKP, LatinREV.

Estructura de la tesis

El informe de la presente tesis está estructurado en introducción, capítulo I, dedicado a los fundamentos teóricos, Capítulo II, que incluye la estrategia metodológica, Capítulo III, aparecen los cuatro artículos; las conclusiones, limitaciones del estudio, recomendaciones, bibliografía y anexos.

En la introducción se aparece la actualidad e importancia del estudio de los aspectos éticos de la inclusión educativa, se precisa la motivación personal y profesional del autor por el tema de la discapacidad intelectual, el título de los artículos que conforman parte de la tesis. Así como una breve descripción de la estructura del trabajo.

El primer capítulo incluye la evolución histórica de la discapacidad intelectual, la definición y principales clasificaciones actuales de la discapacidad intelectual, el desarrollo de la educación especial, el análisis histórico de las legislaciones sobre la enseñanza especial en España, los antecedentes y estudios sobre las valoraciones éticas en educación especial, aspectos básicas de la familia de personas con discapacidad intelectual, cuestiones elementales de los instrumentos empleados para evaluar el proceso de inclusión de las personas con discapacidad intelectual y por último se plantea el problema científico, las interrogantes y objetivos de la investigación.

En el segundo capítulo se precisa el tipo de estudio, la selección y las características de la muestra, los instrumentos utilizados, se exponen los aspectos éticos y

condiciones del desarrollo de la investigación. Por último se describen las etapas del proceso investigativo.

El tercer capítulo incluye los cuatro artículos publicados en relación con los aspectos éticos del proceso de inclusión educativa desde la perspectiva de los docentes, los padres con hijos con discapacidad intelectual, los coaprendientes y los propios jóvenes con discapacidad intelectual.

En las conclusiones aparecen las principales generalizaciones del proceso investigativo. Seguidamente se han incluido las limitaciones del estudio y las recomendaciones. Después se ubican las referencias bibliográficas y los anexos.

CAPÍTULO I

FUNDAMENTOS TEORICOS DE LA INVESTIGACION

1.1. Evolución histórica de la discapacidad intelectual

El estudio de la discapacidad intelectual (DI), término con el que actualmente es denominado Schalock, et al., 2010; OMS, 2010; APA, 2013), tiene un amplio recorrido durante la historia de la humanidad, siendo antecedido por una gran cantidad de términos propios de un contexto social e histórico particular. Estas modificaciones conceptuales de forma general han sido avaladas por un enfoque centrado en el déficit, considerando sus limitaciones como una enfermedad o por una perspectiva que ha enfatizado en su educabilidad e integración social en función del perfil de apoyos que requiere (Hernández Justiniano, 2018).

El análisis del tratamiento de la discapacidad intelectual a través de la humanidad pone de manifiesto como la forma de pensar ha incidido en la valoración social que se tiene sobre la misma, como comenzaron a construirse ideas prejuiciosas en relación a la forma de percibir a las personas con limitaciones intelectuales, denominados por calificativos discriminatorios, tales como: subnormal, retrasado, mongólico, imbecil, débil mental entre otros. Aunque tales expresiones se construían en una época y cultura diferente, compartían un mismo significado, el énfasis y rechazo por la diferencia, tal vez por ignorancia, por prejuicios, por superstición, por razones humanitarias, de carácter religioso o por tratar de explicar y darle sentido a una anomalía del ser humano, o posiblemente porque no eran considerados útiles para la sociedad para mantener las costumbres y el orden social (González, 1999).

En general en el devenir histórico de la humanidad, en todas las culturas siempre ha habido, por un lado, individuos diferentes que, bajo las aún más variadas denominaciones, han sido objeto de discimiles formas de trato, y, por otro lado, también han existido variados expertos encargados por las instituciones dominantes en el momento de definir qué es la diferencia, quiénes son los diferentes, cuál es el lugar que les corresponde en la sociedad, y cuál es el trato que deben recibir. Lo que se considera más interesante según ha señalado A. L. Aguado Díaz (1995), es la actitud que se asume ante las personas con discapacidad, encontrando un enfoque pasivo ante el problema, que se enmarcó en la tradición demonológica que estimaba que las deficiencias aparecían por causas ajenas a los humanos, por castigo de dioses o del demonio, lo que conllevó a al rechazo, segregación e incomprensión de

los discapacitados y el enfoque activo, que implicó una actitud diferente, abordando la deficiencia como enfermedad, producto de causas naturales, biológicas y/o ambientales y puede verse en función de prevención tratamiento e integración (Aguado Díaz, 1995, p.26).

Desde la antigüedad, los modelos demonológicos dificultaron, en gran medida, la explicación científica de la conducta humana en cuanto a todo aquello que se desviaba de la norma. Sin embargo, existieron excepciones, por ejemplo, ya aproximadamente en el año 500 (a.n.e.), en Grecia Alcmaeon de Crotón consideró que el cerebro era el órgano del cuerpo donde se captaban las sensaciones, se generaban las ideas y el conocimiento. Ideas que posteriormente fueron tomadas y desarrolladas por Hipócrates, el padre de la medicina (460-377 a.n.e.). En su opinión los desórdenes mentales eran consecuencia de enfermedades del cerebro, e intentó explicar de forma coherente todas las enfermedades mentales a partir de causas naturales este constituyó uno de sus principales méritos. En sus escritos mencionó la anencefalia, así como otras malformaciones craneales asociadas a un severo retraso mental. Excepcionales para su época también fueron los criterios de Asclepiades (120–40 a.C.) y Galeno (129 -201 d.C), iniciadores de lo que más tarde sería el naturalismo psiquiátrico, al situar la génesis de la conducta anormal en los mismos procesos físicos del cuerpo y no fuera de él. (Portuondo, 2004).

Es reconocido también que las leyes de Esparta y de la Antigua Roma, contenían medidas sobre el exterminio durante la infancia de los niños severamente retrasados. En contraste con esta actitud, los líderes religiosos asiáticos, de los que son exponentes el reformador de la religión persa Zoroastro (628-551 a.n.e.) y el filósofo chino Confucio (551-479 a.n.e.), abogaron en sus enseñanzas por un tratamiento humano para los retrasados mentales. Es importante valorar el desarrollo de la ciencia en correspondencia con el contexto social donde surgieron las ideas más avanzadas (Castro – López, 1984).

Precisamente los frecuentes conflictos bélicos, la caída del Imperio Romano y la destrucción de antiguos centros culturales de Grecia, conllevaron al estancamiento de la ciencia, que propició el florecimiento del oscurantismo y la superstición, aspectos característicos de la etapa posterior, la Edad Media. El desarrollo de la ciencia se vio frenado por los dogmas religiosos; todo lo que fuera en contra de ellos era considerado sacrilegio y herejía y, por tanto, severamente castigado. En este período

se consideraba que los enfermos mentales eran criaturas poseídas del demonio y los únicos medios de curación eran la tortura y la hoguera. En la Europa medieval solo se podían considerar “afortunados” los retrasados mentales cuando eran vistos como “bufones” o “abortos de la naturaleza”. Por su parte ya en esta época Avicena (980-1037), el más célebre de los médicos árabes, planteó una clasificación de las enfermedades mentales, en la cual incluye el término amencia, para designar el retraso mental (Zazzo, 1973).

En la Edad Media occidental, la consideración de la infancia, del pobre y del disminuido físico y psíquico proyecta un comportamiento plural que entremezcla situaciones de entidad pedagógica, sanitaria y asistencial abiertamente positivas con comportamientos de abandono y desprecio notables por las minusvalías físicas y psíquicas. No cabe duda que la pedagogía patristica contribuyó a generar un optimismo pedagógico que se apoyaba en el optimismo de la fe y en la dignidad de la persona humana. Paralelamente el derecho romano cristianizado y la legislación canónica fueron creando un corpus legislativo que favorecía el cuidado y la protección de la infancia. Ya, el Tercer Concilio de Toledo, celebrado en el 529, establecía que los jueces y los obispos investigarán y castigarán a los padres que matasen a sus hijos “con las penas más severas, excepto la pena capital”. De igual modo, el Concilio de Braga, celebrado en el 572, establecía normas contra la práctica de abortos y filicidios de niños adulterinos. También a las madres que mataran a sus hijos antes o después de nacer, e imponía duras penas a los maridos que lo mandaren y a quienes abandonaran a los recién nacidos (Vives, 1963).

Es de significar que el primer hospital dedicado a la atención de las personas con trastornos mentales, se creó en Valencia en 1409, por el sacerdote Fray Juan Gilbert Jofré, quien también fundó un hospicio para niños abandonados en Valencia en 1410 y una hospedería para peregrinos pobres en El Puig en 1416. (Barrios Flores, 2002). Cabe destacar que España fue uno de los primeros países en ofrecer un tratamiento diferenciado a los enfermos mentales incluidos los que tenían retraso mental predominando una tradición más humanitaria en cuanto al trato de los pacientes, en su mayoría personas con deterioro cognitivo evidente.

A finales del siglo XIV y principios del XV, con la aparición del renacimiento, se inició un movimiento humanista, tras la toma de Constantinopla por los turcos en 1493, la caída del imperio romano y el descubrimiento de América, en Europa aparecen una serie de reformas, incluida la de M. Lutero, que desafió la autoridad de la iglesia

católica. Ofreciendo nuevos horizontes para el estudio del ser humano. En la época del renacimiento Félix Platter (1536-1614), incluyó el término de imbecilidad mental, con diferentes categorías. En este período el empirista inglés Francis Bacon (1561-1626), desarrolló las ideas acerca de la observación paciente de la realidad y la necesidad de la recogida de datos, en particular de las sensaciones y percepciones (Sue, Sue, Sue, 2010).

También en este período el reconocido médico y astrólogo suizo Teofrasto Paracelso (1493-1541) se opuso duramente a las creencias médicas de su época y rechazó a la demonología, como también lo hizo posteriormente J. L. Vives (1492-1540), filósofo humanista y reconocido pedagogo valenciano. Con posterioridad en 1667, el médico inglés Thomas Willis (1621-1675), introduce el término morosis para denominar el retraso mental, lo que a pesar de lo inhumano del término representó sin dudas un logro en sus tiempos. (Ortiz González, 1995).

La etapa comprendida entre los siglos XVI al XVIII se caracterizó por el llamado Naturalismo psiquiátrico. El retraso mental era considerado como una forma de locura o insania hasta 1689, en que John Locke (1632-1704), filósofo y médico inglés, estableció por primera vez una clara distinción entre esta y otras enfermedades mentales, lo cual contribuyó naturalmente a la profundización del conocimiento (Castro – López, 1984).

La Revolución Francesa (1789) con su proclamación de igualdad, libertad y fraternidad entre los hombres, constituyó un acontecimiento de gran importancia. Sus ideas humanistas alcanzaron a los enfermos mentales, pues a partir de este momento comenzó a considerárseles como pacientes desde el punto de vista médico y a tratárseles como tales. Quien inició esta transformación fue el médico francés Philippe Pinel (1745-1826), cuando liberó de sus cadenas a los pacientes del hospital de Bicêtre en 1793, elevándolos a la categoría de enfermos. Pinel reconoció cuatro formas de manifestación de la alienación mental: manía, melancolía, demencia e idiotismo. Abogó por un tratamiento moral de los enfermos mentales. Consideró necesario la abolición del maltrato y las coerciones. El término idiota fue introducido en esta etapa por J. Esquirol (1772 – 1840), quién diferenció la idiotez de la demencia y confusión mental. Consideraba que el retraso mental era de origen orgánico e incurable (Caponi, 2012).

Después de un largo período durante el cual se había ignorado la naturaleza específica de los trastornos mentales infantiles, los médicos franceses se interesaron por el concepto de “idiotez” de las obras de Jean Itard (1775-1838) sobre el niño salvaje de Aveyron. Un niño encontrado por un grupo de cazadores en un bosque en la proximidad de la ciudad de Aveyron, el cual fue entregado a Jean Itard, médico jefe de una institución para sordomudos en París. Durante 5 años Itard trabajó pacientemente con el niño y pudo demostrar un mejoramiento en su conducta social. Esta experiencia constituye el eslabón inicial en el intento de educar a un deficiente mental. Hasta entonces, sólo los educadores habían estudiado a los niños y sólo desde el punto de vista pedagógico. Incluso cuando fueron creados los hospitales generales en todas las grandes ciudades francesas por el Edicto Real de 1662, los niños no recibieron una atención especial. Abandonados con mendigos y convictos, los niños tenían sólo una característica específica: el abandono, una práctica generalizada durante la Edad Media (Rey, 2018).

Siguiendo las ideas de Jean Itard en Francia, en el año 1839, E. Seguin (1812 – 1880), creó la primera escuela dedicada a la educación especial, resultando un logro de la época la atención temprana de los niños con discapacidad intelectual. Seguin consideró que estas personas tenían una enfermedad del sistema nervioso y necesitaban tratamientos educativos y sensoriales basados en actividades físicas. Defendió que los idiotas tenían una inteligencia preservada detrás de su enfermedad. Es conocido por su activismo contra las deplorables condiciones de los asilos para enfermos mentales y su interés por el desarrollo de la educación de los menores con discapacidad intelectual. Seguin estimó que el retraso mental podía curarse y concebía en los niños retrasados sencillamente una infancia prolongada. Independientemente de su punto de vista erróneo, fue el primero en publicar un libro sobre el tema en 1846. Su método consistía esencialmente en tratar de desarrollar las facultades perceptivas antes que las conceptuales. Según, ideó el llamado método fisiológico; creó una serie de técnicas que constituían una ejercitación intensiva acerca de la discriminación sensorial y del desarrollo del control motor. Posteriormente algunas de sus técnicas pasaron a formar parte de pruebas, como es el caso del conocido tablero de Seguin (Yela, 1996).

En este período se crearon varias escuelas para menores con retraso mental en países de Europa y posteriormente en Estados Unidos. Otro de los precursores de la educación de los retrasados fue Guggenbuehl, médico suizo, que introdujo la idea del

tratamiento institucional, creando un centro para su atención. Estas ideas avalaron más el tratamiento a pesar del debate en curso sobre la etiología del retraso, que se complicó con la divulgación de la teoría de la degeneración propuesta por Benedict Morel (1809-1873). Según Morel, la idiotez y la imbecilidad, fueron el legado de la locura durante varias generaciones. La idiotez comenzó a ser considerada una condición incurable y no una enfermedad progresiva (Moreu Calvo, 2009).

El establecimiento de los servicios de atención a personas con trastornos mentales fue aceptado de forma positiva en muchos países de Europa y Estados Unidos. Los reconocidos trabajos del neurólogo ruso Sergui S. Korsakvov, del psiquiatra norteamericano Benjamín Rush y el alemán Johan Christian Reil avalaron la atención de los retrasados mentales en instituciones de salud, cuestión que no agradaba a muchos sanitarios ni a pacientes con otras enfermedades por las características de los enfermos con discapacidad intelectual y los estigmas sociales asociados con sus manifestaciones conductuales (Núñez García-Sauco, 1985).

La atención diferenciada de los trastornos mentales trajo consigo el intento de clasificar a las personas con afectaciones psíquicas, incluidos los retrasados, así pueden citarse las propuestas de Boisser de Sauvages, 1763; Cullen, 1777; Esquirol, 1838; Morel, 1862; Kalbhaum, 1863. Uno de los aportes más importantes fue el del médico francés Antoine Boyle (1799-1858), quien descubrió que la parálisis general progresiva tiene una causa orgánica, al hallar lesiones anatomopatológicas en los cerebros de los pacientes afectados por esa enfermedad. De igual manera el neurólogo alemán Wilhelm Griesinger (1817-1868), defendió que todas las enfermedades mentales debían considerarse causadas por una acción directa o indirecta sobre las células cerebrales, planteamiento que resultó valioso para el conocimiento de la etiopatogenia del retraso mental (Scheerenberger, 1983).

De interés científico también resultaron los trabajos de *Paul Broca* (1824-1880), cirujano y antropólogo francés, que precisó la localización del área del lenguaje en la corteza cerebral y los trabajos del anatomista alemán Wilhelm Waldeyer (1836-1921) quien posteriormente continuó la profundización del estudio de esta estructura. En 1870 el anatomista ruso Vladimir A. Betz (1834-1894) descubrió las células piramidales en el área motora de la corteza cerebral y puntualizó el papel de estas en la función motriz. Por su parte Carl Wernicke (1848 – 1905) investigó la diferenciación de la afasia motora, identificando el área motora del lenguaje, que tiene que ver con

la función expresiva, en la tercera circunvolución frontal del hemisferio dominante para el lenguaje en la corteza (Luria, 1978).

En 1872, el psiquiatra ruso I.P. Mersheyevsky (1838-1908) publicó sus estudios sobre microcefalia, refutando la teoría ampliamente aceptada en aquella época de que las personas mentalmente retrasadas estaban más estrechamente relacionadas con el mono que con el hombre. Demostró que el cerebro de un microcefálico no tiene nada en común con el del mono, sino que se trata de un cerebro humano cuyo desarrollo ha sido retardado por la enfermedad. (Zamsky, 1981).

El primer programa formal de educación especial en Estados Unidos fue el asilo americano para la educación de los sordos y los retrasados, en Hartford, Connecticut, establecido por Thomas Gallaudet en 1817. Otras instituciones de educación especial incluyen el Asilo de Nueva Inglaterra para los ciegos, establecido en 1832 por *Samuel Howe* (1801-1876), y la Escuela para niños idiotas y de mente enfebrecida de Massachussets, creada en 1848, también por Howe. (Kathleen Metz, Chambers, & Fletcher, 2014).

Las ideas de Howe impulsaron el movimiento institucional en Estados Unidos. Las escuelas pronto se masificaron y con la entrada de sujetos severamente incapacitados, cambió la finalidad con la que se crearon, conviniéndose en instituciones de cuidado permanente. Coincidiendo con los movimientos a favor de un trato más humano para los retrasados, se está produciendo un cambio profundo en las ciencias, derivado de la publicación en 1859 de la obra de Charles Darwin sobre el origen de las especies. Siguiendo un planteamiento similar al de la selección natural en la teoría de la evolución, Darwin sostuvo que los retrasados mentales resultarían destructivos para la especie humana y contrarios a la evolución, por lo que se deberá permitir que se extinguieran, para evitar que la calidad global de la especie degenerara. De esta manera cualquier intento de mejora de los retrasados mentales sería destructivo para la especie y contrario a la evolución. En esta línea, el síndrome llamado mongolismo, descubierto por Lawdon Down en 1866, es fiel al pensamiento étnico y racial que imperaba en su tiempo. Concibió el mongolismo como un caso más de degeneración, como la regresión de la raza superior, la caucásica, a una raza inferior, la mongol u oriental (González Pérez, 1997).

Los aportes alcanzados a finales del siglo XIX y principios del XX, sentaron las pautas para el surgimiento de la era moderna de la ciencia. La gran cantidad de los datos

existentes creó la necesidad de hacer una clasificación y generalización de las numerosas formas de descripción de las enfermedades mentales. La tarea fue abordada por Emil Kraepelin (1856-1926), psiquiatra alemán. En relación con el retraso mental la

importancia de su trabajo es fundamental, ya que fue él quien introdujo en 1915 el término de oligofrenia; denominación bajo la cual agrupó estas anomalías de diferentes etiologías y cuadros clínicos, cuyo denominador común era el insuficiente desarrollo de la psique en general, asociado a un insuficiente desarrollo intelectual de diferentes grados de profundidad (Núñez García-Sauco, 1985).

Resultó evidente que el retraso mental, no es sólo ni prioritariamente un problema médico o científico, sino, también, y sobre todo, un problema de connotación social. Es precisamente la obligatoriedad de la enseñanza la que determinó la necesidad de institucionalizar a todos los individuos independientemente de sus características particulares. Cuestión que como han señalado algunos investigadores llevó a que en países de Europa se les diera acogida escolar a los discapacitados de forma paulatina desde la segunda mitad de siglo XIX (Sartori, 2010).

Sin embargo, ya a finales del siglo XIX, los intentos optimistas de educar y reinserción de los discapacitados disminuyen y muchas de las personas con limitaciones intelectuales son recluidos en instituciones de asilo y custodia. Para unos, se trató de preservarles de las atrocidades derivadas de la competitividad y de la guerra social; para otros, de proteger a la sociedad de la presencia de los discapacitados, ya que la falta de control proveniente de su debilidad mental podía ser una permanente amenaza de degradación y degeneración con sus consecuentes daños a la moral social (Sandieson, Sharpe, & Hourcade, 2004).

Los criterios sobre la normalidad y subnormalidad de los seres humanos se han valorado de una u otra forma en la mayoría de las naciones del orbe, hoy se reconoce que ya en el imperio chino en la época de la Dinastía Song, entre los años 960 y 1279, se utilizaba el tangram, un juego que consiste en formar siluetas con siete piezas que no deben superponerse, considerado el primer test psicológico de la historia. En esencia, los tableros miden la flexibilidad del pensamiento, pues admiten muchas respuestas alternativas (Shi, 2004). En su forma moderna, la evaluación de la inteligencia surgió en tiempo reciente. Un precedente se da en la obra del británico Sir Francis Galton (1822-1911), que desplegó su actividad en varios campos de la ciencia, incluidos estudios estadísticos. Galton desarrolló el modelo biométrico y se interesó por

la herencia del genio, e investigando sobre sus leyes y consecuencias. Es importante precisar que Galton no habló estrictamente de la inteligencia, sino del talento, aunque en términos prácticos y por el uso actual de los conceptos puedan considerarse expresiones equivalentes. Él pensaba que el intelecto podía medirse conforme a la exactitud de nuestra percepción del mundo, la cual se realiza a través de los sentidos, pues como buen empirista, asumía que nuestro conocimiento del ambiente externo se deriva de ellos (Bulmer, 2003).

El desarrollo industrial y social de Francia a principios de siglo XX, conllevó al establecimiento de la obligatoriedad de la enseñanza y para poder delimitar las posibilidades de instrucción de los individuos, el Ministerio de Instrucción Pública, en 1904 nombró una comisión encargada de estudiar, desde el punto de vista escolar a los niños que presentaban enfermedades físicas, intelectuales o de conducta, y se le encargó al pedagogo y psicólogo francés *Alfred Binet* (1857-1911) que creara un método para medir la inteligencia. *Binet* en colaboración con el médico Théodore Simon, (1872-1961), así ambos autores crearon la primera escala métrica de inteligencia. También en esta etapa Eduard Claparede (1873-1940), médico, psicólogo y pedagogo suizo introdujo por primera vez en las escuelas públicas, clases especiales para la formación de niños retrasados e inicio. en 1904, junto con el neurólogo Neville la primera consulta médico - pedagógica con el fin de establecer criterios de selección y admisión para las clases especiales (Nicolas, & Ferrand; 2011).

En esencia se pretendió atender a los menores que presentaran dificultades para aprender en la escuela pública desde temprana edad, derivando los mismos a una clase especial previo a un examen médico pedagógico. La comisión dirigida por Binet también debía ocuparse en dictaminar sobre las medidas más pertinentes para asegurar los beneficios de la instrucción a esos menores, así como los tipos de establecimientos que debían crearse para los mismos, las condiciones de su admisión a estas escuelas, las características que debía poseer el personal docente, y los métodos psicopedagógicos a ser utilizados (Carson, 2007).

La escala de inteligencia de Binet – Simón recibió varias adaptaciones posteriores. La más conocida e influyente fue la realizada por el psicólogo norteamericano Lewis Terman (1877 – 1956), en 1916, que llegó a ser universalmente conocida como el test Stanford-Binet, pues examinó minuciosamente cada uno de los ítems que componían la última variante del test, reelaborándolos casi en su totalidad. En 1914, el psicólogo alemán Wilhelm Stern (1871-1938) introdujo el cálculo del cociente intelectual, que se

obtiene dividiendo la edad mental del niño tal como la medía el test por la edad cronológica. Más tarde, Terman (1916) agregó a esta operación una multiplicación por 100, con lo que se eliminaban los decimales y se obtenía el coeficiente intelectual o CI, que se ha vuelto muy consustancial a los test de inteligencia a partir de entonces (Greenwood, 2009).

Terman realizó una nueva revisión en 1937, en coautoría con la psicóloga Maud Amanda Merrill (1888-1978), que se conoce popularmente como el test de Terman-Merrill. El diseño de escalas para estimar la inteligencia se visualizó como un avance muy significativo en la disponibilidad de instrumentos confiables, pero las intenciones de sus creadores no siempre resultan completamente evidentes, pues en determinados casos manejaron agendas implícitas. De hecho, los objetivos e intereses de Binet y Terman en relación a los tests mentales divergieron considerablemente (Howard, 2009). A diferencia del primero, cuyos propósitos decían relación con la ayuda a los niños con dificultades para lograr buenos aprendizajes escolares, los propósitos de Terman y otros investigadores estuvieron más relacionados con la aplicación de ideas de corte eugenésico. En el caso del académico norteamericano, el uso de los tests debía ayudar con la identificación de los débiles mentales, y de este modo, impulsar acciones concretas en relación a ellos (García, 2016).

La evaluación psicométrica fue extendiéndose, dando lugar a la aparición de pruebas para medir la inteligencia entre ellas: Factor G de Catell (1947) y D. Wechsler (1955, 1967). Esta forma de valorar la inteligencia favoreció la clasificación y etiquetación de las personas sea cual fuere la dimensión de su inteligencia (Esquivel Ancona, Heredia Ancona, Lucio Gómez – Maqueo, 2017) También reforzó la ya establecida separación clínica entre lo normal y lo patológico y se dio carta blanca, en aras de la cientificidad, para establecer una total separación entre las personas normales y anormales. A partir del cociente intelectual, se adscribían a escuelas regulares o especiales, (Castro-López, 1984; Arnaiz Sánchez, 2011).

En sentido general como planteó Verdugo (1992), en el siglo XX las definiciones del retraso mental se basaron esencialmente en los dos criterios siguientes, o bien, en uno sólo de ellos:

1. Distribuciones estadísticas de la inteligencia, asignando determinado nivel de retraso en la ejecución intelectual.

2. Problemas en la conducta adaptativa. Las definiciones y clasificaciones sociológicas han sido las que han puesto mayor énfasis en el criterio de adecuación social. El fracaso para adaptarse al ambiente, incompetencia o inadecuación social de las personas con retraso mental, constituyó el criterio fundamental en la definición clásica y ha sido adoptada por diversos autores. Son reconocidas las aportaciones de Tredgold, quien en 1937 dividió las anormalidades de la mente en tres grupos: alteración mental, deterioro mental y desarrollo incompleto. Destacando que las personas con retraso mental tienen un desarrollo mental deficiente o incompleto que aparece a una edad temprana de la vida (antes de los 18 años); la etiología puede residir en factores hereditarios o en deficiencias o lesiones pre, peri o postnatales; la lesión se localiza fundamentalmente en el cerebro; es básicamente incurable y sin posibilidad de mejoras sustanciales; y la condición no experimenta grandes variaciones.

Por su parte Leo Kanner (1957), reconocido por sus trabajos sobre autismo infantil, estableció que el grado de debilidad mental estaba relacionado con el grado de dependencia social del sujeto. Sin embargo, la adopción del criterio de inadaptación entendido como consecuencia de un bajo coeficiente intelectual como único requisito, fue objeto de numerosas críticas referidas a la dificultad de medir con fiabilidad el fracaso en adaptación social, y que apuntaban la posibilidad de que los déficits en adaptación social pudieran deberse a causas diferentes a las habilidades mentales deficitarias. Se indicó por ejemplo que un sujeto podía ser considerado retrasado en un ambiente y no en otro (Kanner, 1957).

En el comienzo de los años sesenta la entonces denominada Asociación Americana sobre Deficiencia Mental (AAMD) publicó el Manual sobre terminología y clasificación en el retraso mental que propone una definición ampliamente aceptada: El retraso mental está relacionado con un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que se origina en el periodo del desarrollo, y se asocia con deficiencias en el comportamiento adaptativo. Ya desde esta época se trata de hacer énfasis en el comportamiento adaptativo que indudablemente tiene que ver con los apoyos que reciba la persona afectada (Landesman, Ramey, 1989).

Es en la segunda mitad del siglo XX, donde en Estados Unidos, bajo la iniciativa de John F Kennedy, a través del comité presidencial para el retraso mental, y en Europa, bajo el influjo de los renovadores modelos escandinavos, se reorientó el problema de la deficiencia mental con una óptica diferente de valoración e integración, donde se considera la presencia del déficit pero se le da más valor a su condición general como

ser humano, exigiendo desde esa condición, las conclusiones prácticas que corresponden a su dignidad humana. La preocupación por los programas de contenido social, la extensión de la seguridad social, la amplitud de los servicios sociales y últimamente la evolución de la doctrina de los derechos humanos por el otro, han venido a reforzar esta percepción del problema (Dosen, Day; 2001; Dosen, 2005, Desviat, 2020)

Posteriormente, en 1973 la Sociedad Americana de Deficiencia Mental publicó una definición ligeramente revisada): "El retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media que existe concurrentemente con déficits en conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo". (Grossman, 1973).

En 1983 la Sociedad Americana de Deficiencia Mental publicó una nueva definición ligeramente revisada y de mayor utilidad y claridad (Grossman, 1983): El retraso mental se refiere a un funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media que resulta o va asociado con déficits concurrentes en la conducta adaptativa, y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo" (Grossman, 1983, p. 6). Ya en esta definición se puede apreciar mejor lo relacionado con los déficits concurrentes en la conducta adaptativa.

El análisis sistemático de la concepción y definición del retraso mental de los años sesenta y ochenta del siglo pasado ha sido sintetizados por investigadores del tema de la siguiente manera (Verdugo, 1994; Landesman & Ramey, 1989):

- A. La incorporación del concepto de conducta adaptativa como parte de la definición.
- B. La reducción del límite de la puntuación de C.I., quedando excluidas de la definición aquellas personas con un C.I. entre 70 y 85, que se consideran con inteligencia baja y no con retraso mental.
- C. La extensión del límite superior de edad para el diagnóstico inicial (en primer lugar para ofrecer servicio a un mayor número de adolescentes y jóvenes que presentan deficiencia neurológica severa, y en segundo lugar para incluir a todos aquellos sujetos que pueden presentar retraso mental como consecuencia de accidentes y abuso de sustancias tóxicas).
- D. Desechar la noción de permanencia a lo largo de toda la vida como parte del concepto.

Estos cambios como han señalado varios investigadores Schallock; González Pérez, M. A. Verdugo, surgen en primer lugar ante la evidencia de que la utilización exclusiva de las puntuaciones de cociente intelectual, no predice adecuadamente el nivel de funcionamiento en la edad adulta y, en segundo lugar, ante los resultados de numerosos estudios que demuestran que las intervenciones específicas y los ambientes de apoyo pueden facilitar enormemente el desarrollo y la mejora de sujetos con puntuaciones muy bajas de cociente intelectual. La noción de retraso mental como una característica permanente de una persona se ha visto modificada gracias a los estudios etnográficos y longitudinales y a los datos empíricos obtenidos, en los que se puede ver cómo muchos chicos considerados deficientes mentales medios durante su escolarización no son etiquetados como tales en las etapas previa y posterior a la escuela (Schallock, 1999; González, Pérez, 1997; Verdugo, 1994).

En 1992, la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) en su novena edición del manual de clasificación y diagnóstico planteó, que el “Retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre, y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad”. (Luckasson et al., 1992, p. 1)

Esta definición asume además los siguientes postulados según Verdugo (1994):

- 1) Una evaluación válida ha de considerar la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en aspectos comunicativos y comportamentales,
- 2) La existencia de limitaciones en habilidades adaptativas ha de tener lugar en un contexto comunitario típico para iguales en edad, y requerir apoyos individualizados,
- 3) A menudo, junto a limitaciones adaptativas específicas, coexisten potencialidades en otras áreas adaptativas o capacidades personales, y
- 4) Generalmente, el funcionamiento de la persona con retraso mental mejorará si se le proporcionan los apoyos apropiados durante un período de tiempo continuado.

La articulación práctica de esta concepción, no puede ser cuestión de buena voluntad, sino de voluntad política; por tanto, debe reflejarse adecuadamente en los textos jurídicos oportunos, y en las acciones prácticas en las que esa voluntad política se

manifieste de forma coactiva, incluidas la supresión de obstáculos, la adscripción de los recursos necesarios para la atención de estas personas en un contexto social determinado, lo menos restrictiva y lo más enriquecedora posible (Dosen, 2007).

En resumen como también se ha señalado por investigadores españoles del tema sobre los principios teóricos de normalización, integración, sectorización, multiprofesionalidad e individualización, no puede haber discrepancias. En este sentido, la conquista teórica de la afirmación de estas ideas ya es un hecho importante. El problema radica en la *praxis*. (Núñez García-Sauco; 1985; Palacios, 2008; Arnaiz Sánchez; 2019).

Al reconocer el valor de la educación inclusiva de las personas con discapacidad intelectual no pueden dejar de mencionarse a las ideas del prestigioso psicólogo ruso Lev. Semionovich Vygostky. (1896 -1934), creador del enfoque histórico social, quien planteó el valor de la interacción social para el desarrollo infantil, enfatizando en el papel de la situación social de desarrollo donde recibe la influencia educativa el niño y sus potenciales. De acuerdo con el planteamiento dialéctico de Vygostky, el desarrollo es producto de las interacciones que se establecen entre la persona que aprende y los otros individuos mediadores de la cultura. De tal manera, la educación constituye una de las fuentes más importantes para el desarrollo de los miembros de la especie humana, al privilegiar los vínculos entre los factores sociales, culturales e históricos, y su incidencia sobre el desarrollo intrapsíquico (Vielma, Salas, 2000; Vygostky, 1998).

Vygostky reconoció el papel de la zona de desarrollo próximo o potencial, es decir lo que el menor es capaz de lograr con la influencia de otras personas más competentes. En este espacio y a través de la interacción social se produce el paso de la regulación interpsicológica a la intrapsicológica (Vygostky, 1995). Este análisis constituye una guía tanto para educación de escolares sin dificultades como para aquellos que tienen algún déficit. En este sentido Vigotsky precisó el valor de la compensación de las funciones psíquicas. El deficiente mental nunca debe ser presentado como un deficiente mental en general, siempre es necesario preguntar en qué consiste la deficiencia del intelecto, por eso existen posibilidades de la compensación y es necesario hacerles accesibles para el deficiente mental. (Balakrishnan, & Narvaez, 2016; Cole, Engenstrom; 1993; Vygostky, 1987).

Otro de los grandes estudiosos del desarrollo psicológico infantil, sin duda alguna fue el psicólogo suizo Jean Piaget (1896 – 1980), quien propuso un paradigma focalizado en el desarrollo humano, sólo entendible como síntesis producida por la confluencia de la

maduración orgánica y la historia individual. Comienza con un ser individual que progresivamente se convierte en social, pero su énfasis se centra en el micro nivel, es decir, del contacto con otras personas de su entorno, (Tudge y Winterhoff, 1993)

Piaget subdividió el desarrollo cognoscitivo en cuatro grandes etapas: la sensoriomotora, la preoperacional, la de las operaciones concretas y la etapa de las operaciones formales, cada una de las cuales representa la transición a una forma más compleja y abstracta de conocimiento. En cada uno de estos estadios o etapas se produce una apropiación superior al anterior, y cada uno de ellos representa cambios tanto en lo cualitativo como en lo cuantitativo, que pueden ser observables por cualquier persona (Piaget, 1978).

Piaget ofreció una definición de inteligencia donde exponía que la misma era la capacidad de adaptarse a las condiciones cambiantes del medio. Postuló que cada acto inteligente está caracterizado por el equilibrio entre dos tendencias polares, asimilación y acomodación. En la asimilación, el sujeto incorpora eventos, objetos, o situaciones dentro de las formas de pensamiento existentes, lo cual constituye estructuras mentales organizadas. En la acomodación, las estructuras mentales existentes se reorganizan para incorporar aspectos nuevos del mundo exterior y durante este acto de inteligencia el sujeto se adapta a los requerimientos de la vida real, pero al mismo tiempo mantiene una dinámica constante en las estructuras mentales (Tudge, & Winterhoff, 1993).

1.2. Definición y clasificación de la discapacidad intelectual

Definir la discapacidad intelectual no ha sido una tarea sencilla, esencialmente porque comprende una gran heterogeneidad en cuanto a la etiología, al pronóstico de las personas y también a su funcionamiento. Es, por tanto, una definición compleja y en constante evolución, en la que tienen gran influencia, por una parte, las opiniones de la sociedad y por otra, el avance en el estado de los conocimientos sobre la discapacidad y sus síndromes. A eso se añaden las modificaciones producidas en la clasificación y estandarización de los parámetros que definen a la discapacidad intelectual y que son enormemente importantes para la investigación científica y para establecer criterios administrativos necesarios para la provisión de ayudas y de servicios a las personas (De Pablo-Blanco & Rodríguez, 2010).

Se coincide en que es importante hacer notar la dificultad añadida que, frente a otras discapacidades, puede suponer para la persona el hecho de tener una discapacidad intelectual, y que se manifiesta también en el modo de nombrarla y definirla como una condición especial y específica de la diversidad funcional (Cuesta, de La Fuente, & Ortega, 2019).

Actualmente existe cierto consenso académico y científico en la definición de discapacidad intelectual ofrecida por la Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD), siendo la de mayor reconocimiento en el ámbito internacional (Verdugo y Gutiérrez, 2011).

1.2.1 Criterios de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual

Esta Asociación Americana ha desarrollado una sistemática labor desde su creación, en el año 1876. Su composición heterogénea, en la que se incluyen profesionales provenientes de diferentes campos como los de la salud, la psicología, la educación, el trabajo social, la legislación, la administración, etc., ha hecho de esta organización un punto referencial para todos aquellos que por motivos personales o profesionales se relacionan con personas que presentan esta discapacidad.

La Asociación Americana aporta un cambio significativo con la definición de Luckasson en el año 2002: “El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años”.

La última versión publicada por la Asociación Americana en su Manual sobre la Definición de discapacidad intelectual (2011), actualmente en vigor, sustituye el término retraso mental por el de discapacidad intelectual, mucho más integrador, a su juicio, dejando el resto de la definición exactamente igual a la del año 2002. Igualmente, en clave de evolución y coherencia, en el año 2007 se modifica una vez más el nombre de la propia Asociación, abandonando el de Asociación Americana sobre Personas con Retraso Mental (AAMR) y adoptando el nombre en vigor, que incorpora además este nuevo matiz que hace referencia específica a los síndromes producidos durante el desarrollo de la persona hasta la edad adulta.

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), describe la discapacidad intelectual como una serie de limitaciones significativas tanto

en el funcionamiento como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiestan en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años. (AAIDD,2011).

En el sentido conceptual, en tanto constructo que implica una nueva visión sobre la persona reconocida bajo dicho término y las implicaciones en su funcionamiento: “Discapacidad intelectual ha surgido para enfatizar una perspectiva ecológica que se centra en la interacción persona - ambiente y reconoce que la aplicación sistemática de apoyos individualizados puede mejorar el funcionamiento humano” (Schalock, et al, 2007, 7).

De esta manera, la asociación pasa a denominarse Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities -AAIDD-). Con el actual concepto, se promueve una comprensión de la DI desde la siguiente definición operativa: “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años” (Verdugo & Schalock, 2010, 12).

En general, el término de discapacidad intelectual se aplica a los mismos individuos que fueron previamente diagnosticados con retraso mental tanto en categoría como en nivel, duración y necesidad de servicios y de apoyo. Cada individuo que es o fue elegible para un diagnóstico de retraso mental es elegible para un diagnóstico de DI (Schalock et al, 2007).

Los fundamentos de cumplimiento en el diagnóstico de la discapacidad intelectual:

1. Las limitaciones intelectuales.
2. Las limitaciones que existen en la adaptación de la persona al contexto.
3. La edad: la discapacidad intelectual debe haberse manifestado antes de los 18 años. (AAIDD, 2011).

Para la aplicación operativa de la definición de discapacidad intelectual se han propuesto las siguientes premisas (Verdugo & Schalock, 2010):

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.

2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

1.2.2. Clasificación de la Discapacidad Intelectual según la Asociación Americana de Psiquiatría, DSM-5

En la quinta edición de su manual (DSM – V) publicada en el año 2013, se observa una evolución del enfoque conceptual del retraso mental, sustituyendo el término de retraso mental por el de Discapacidad intelectual (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013). En este texto se considera la discapacidad intelectual en los denominados trastornos del desarrollo intelectual, aportando una nueva categorización, englobando tres trastornos del desarrollo:

1. Discapacidad intelectual.
2. Retraso global del desarrollo.
3. Discapacidad intelectual no especificada.

Esta nueva aportación la define como “trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico” (American Psychiatric Association, 2013, p.33). Se definen cuatro niveles de compromiso: leve, moderado, grave y profundo, en cuanto a gravedad y su expresión en los ámbitos vinculados a los criterios diagnósticos establecidos:

1. Déficit en el funcionamiento intelectual.
2. Déficit en el funcionamiento adaptativo.
3. Inicio de los déficits intelectuales y adaptativos durante el período de desarrollo.

1.2.3. Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF)

Desde a finales del siglo pasado la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha planteado dos grandes clasificaciones en relación con la discapacidad: la primera denominada Clasificación Internacional de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalías (OMS, CIDDDM, 1980), acorde con el modelo médico tradicional. La segunda, denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud (OMS, CIF: 2001), desde un paradigma más integrador, buscando un equilibrio entre el modelo médico y un modelo social con fuerte base en los principios de integración psicosocial.

La OMS ofrece para una mejor comprensión una explicitación y ejemplificación de las definiciones de los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía indicando que la deficiencia puede ser entendida como toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, la discapacidad como restricción a realizar una actividad debido a una deficiencia y la minusvalía como una situación desventajosa producto de una discapacidad. Siendo esta última entendida como un fenómeno social entendido a partir del impacto que genera una deficiencia en la relación con el entorno social, al limitar el desempeño de un determinado rol.

En el año 2001, la Organización Mundial de la Salud aprueba el Clasificador Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), inspirado en un modelo más social el cual fue aceptado por 191 países como el nuevo patrón internacional para describir el funcionamiento humano y la discapacidad como elementos importantes de la salud. La clasificación cubre toda alteración en término de «estados funcionales» en los niveles corporal, individual y social, asociados con estados de salud. De esta forma, funcionamiento y discapacidad son entendidos como términos generales que contemplan en un continuo las dimensiones de:

- Funciones y estructuras corporales.
- Participación en la sociedad.
- Factores contextuales que abarcan los factores del entorno u los factores personales.

En esta propuesta, la Organización Mundial de la Salud establece la clasificación Internacional de Funcionamiento con el interés de complementar y enriquecer los planteamientos de la CIE-10 estableciendo dos partes (OMS, 2001): La primera incluye el funcionamiento y discapacidad; la segunda abarca los factores contextuales. La

identificación de los niveles de funcionamiento de la personas con discapacidad intelectual, atendiendo tanto a los criterios personas como a la forma en que se desenvuelve cotidianamente en su entorno de participación social, indicando sus restricciones y logros, ofrece una imagen más personalizada y humana del individuo afectado (Rodríguez y Ferreira, 2010).

1.2.4. Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)

Teniendo en cuenta la evolución conceptual al ofrecerse el término discapacidad intelectual y el alcance de los enfoques para su estudio la Organización Mundial de la Salud en 1992 publicó la décima edición del manual de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), donde se incluye la siguiente definición de discapacidad intelectual: “La presencia de un desarrollo mental incompleto, detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización. La discapacidad puede ir acompañada de cualquier otro tipo de problema somático y mental” (OMS, 1996, p. 277).

Los criterios de este manual para diagnosticar la discapacidad intelectual según García, Pérez y Berruezo (2005), son los siguientes:

- En relación a la evaluación de la inteligencia considerar varias capacidades puesto que un sujeto puede manifestar un déficit en una determinada área y una capacidad mayor en otra.
- En relación a la confirmación del diagnóstico se requiere la existencia de un deterioro del rendimiento intelectual del sujeto lo cual impacta en su capacidad de adaptación.
- En relación a las categorizaciones clínicas diagnósticas, deben ser aplicados test de inteligencia estandarizados.

-
Se han mantenido estos criterios en las diferentes clasificaciones internacionales americanas y en la CIE-10, quedando de esta forma: Retraso mental leve: CI 69-50; Retraso mental moderado: CI 49-35; Retraso mental grave: CI 34-20; Retraso mental profundo CI <20.

Tabla No. 1 Nivel de desempeño en la vida adulta según la gravedad de la discapacidad intelectual (DI)

Gravedad de la D.I.	Rango de Coeficiente Intelectual	Nivel de desempeño adulto
Leve	50-70	Alfabetización + • Comportamiento adaptativo ++ • Lenguaje adecuado ++ • Trabajo semi-calificado +
Moderada	35 -50	• Alfabetización +/- • Comportamiento adaptativo + • Lenguaje doméstico + • Trabajo no calificado con o sin supervisión +
Grave	20-35	• Comportamiento adaptativo con asistencia + • Lenguaje mínimo + • Tareas domésticas con asistencia +
Profunda	Menos de 20	• Lenguaje +/- • Comportamiento adaptativo +/

Nota: +/- parcialmente logrado; + logrado; ++ logrado definitivamente

La Tabla anterior describe los niveles de desempeño en la vida adulta de personas con diferentes grados de discapacidad intelectual (OMS). Es evidente que incluso aquellos con una DI grave pueden llegar a ser autónomos en su cuidado personal con una supervisión, cuidado y entrenamiento adecuados.

En la última versión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) que entrará en vigo en el año 2022 la discapacidad intelectual se incluye en los trastorno del desarrollo intelectual (OMS, 2019).

1.2.5. Epidemiología de la discapacidad intelectual.

Estudios realizados para determinar la prevalencia de la discapacidad intelectual en el mundo han encontrado estimaciones que varían de un 1% a un 3% (Harris, 2006). Un metanálisis reciente concluyó que la prevalencia media de la discapacidad intelectual encontrada en los estudios era de un 1%. La prevalencia es mayor en los varones, tanto

adultos como en niños y adolescentes. Entre los adultos, la proporción entre mujeres y hombres varía de un 0.7:1 a un 0.9:1, mientras que en niños y adolescentes varía de un 0.4:1 a 1:1. La proporción varía en función al nivel de ingresos económicos; existe una mayor proporción en países de ingresos bajos y medios, en los que las tasas son casi el doble en comparación con los países de altos ingresos (Maulik et al, 2011)

Datos de los últimos años han reflejado que en España hay 3,2 millones de personas que presentan una o varias discapacidades (IMSERSO, 2017) de las cuales, se estima que, aproximadamente, un 1 por mil de la población española tiene algún tipo de discapacidad intelectual o del desarrollo. Según los datos recogidos por el IMSERSO en las comunidades autónomas, había en España un total de 273.418 personas con una discapacidad intelectual reconocida (con grado igual o superior al 33%). Esto supone un 8,6% del total de personas con discapacidad reconocida en el país En los datos reportados en el año 2021, que corresponde al registro de 2019 se precisa un total de 282.412 personas con discapacidad intelectual, de ellas 119.903 son del sexo femenino y 162.509 del masculino (IMSERSO, 2021).

1.2.6. Etiología y factores de riesgo

La etiología de la discapacidad intelectual es heterogénea. Como consecuencia del progreso en el cuidado prenatal, lesiones, infecciones y toxinas son causas menos frecuentes. Por el contrario, los factores genéticos se han vuelto predominantes. En el 40% de los casos no es posible identificar una causa específica, especialmente en la discapacidad leve. Las influencias ambientales (p.e., desnutrición, la deprivación emocional y social, como en orfanatos mal gestionados) pueden también causar o empeorar la DI. Conocer la etiología de la discapacidad intelectual mejora la posibilidad de tratamiento o prevención en unos casos, y permite predecir dificultades específicas en otros (Ke X, Liu J. 2017).

Se han identificado muchos factores causales o asociados a la discapacidad intelectual. Estos factores, que influyen en el desarrollo y el funcionamiento del cerebro del niño en el período prenatal, perinatal o postnatal, pueden ser divididos en tres grupos: orgánicos, genéticos y socioculturales. La trisomía del par 21 y el cromosoma X frágil son las causas genéticas más frecuentes de la discapacidad intelectual (OMS, 2010). Es poco probable que todos los casos de discapacidad intelectual se ajusten a alguno de estos tres grupos, ya que en muchos casos los factores genéticos, ambientales y socioculturales se superponen. En casi dos tercios de los casos leves y un tercio de los casos graves no se encuentra una causa específica, lo que pone de manifiesto la

necesidad de realizar nuevas investigaciones y promover la prevención de las causas que es posible evitar. Hoy se avanzado mucho en la identificación de muchas anomalías (Oeseburg , Dijkstra , Groothoff et al 2011; Ke , Liu . 2017).

En las últimas décadas se ha avanzado en la identificación de factores asociados con la discapacidad intelectual, profundizándose en la características de la trisomía del pae 21 que acompañan al síndrome de Down , en el síndrome de Angelman, el síndrome X frágil, frecuentemente vinculado con trastornos del espectro autista, en la parálisis cerebral infantil, en el síndrome de Prader – Willi. En los estudios sobre el hipertiroidismo congénito, así como en el análisis de la fenilcetonuria (PKU), la galactosemia y el síndrome alcohólico fetal. entre otros. (National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, 2020; Rastog, Lafranchi, 2010).

Algunos estudios han indicado que las causas que originan la discapacidad intelectual, de un 30 a un 50 % son de origen genético, un 15 % de origen ambiental, y en el resto no se puede precisar una etiología. (Taboada, Bravo, Licea, 2011). Investigaciones recientes hacen énfasis en los factores de riesgo y el daño neuropsicológico que pueden provocar los mismos a través de los años y el valor de a de la atención temprana tanto en el contexto familiar, como escolar y sanitario ante el riesgo de discapacidad intelectual. (Taylor, 2015; Guerra Labrada, Pelayo González, Herrera Jiménez, 2018).

Un aspecto importante en la atención clínico – educativa a las personas con discapacidad intelectual es considerar los síndromes acompañantes y de manera especial su salud mental. Un reciente estudio efectuado en España, específicamente en Castilla y León, 2021, reportó que en una muestra de 1,393 personas con discapacidad intelectual el 35,46 % tenían un diagnóstico formal de enfermedad mental asociada, resultando más frecuente la esquizofrenia o trastornos afines, seguido de trastornos afectivos. El factor más potente para predecir el diagnóstico de enfermedad mental fue la no presencia de alteraciones de conducta, seguido del nivel de discapacidad límite y/o leve. También se observó que, un 56,28% de las personas identificadas presentan alteraciones graves de conducta. Este criterio se ha asociado significativamente con tener mayores necesidades de apoyo, modificada la capacidad, tener menor edad y otros problemas de salud asociados. Otro dato de interés investigativo fue que el 94,97% de las personas identificadas consumen psicofármacos asociados a tratamiento psiquiátrico (especialmente antipsicóticos, seguidos de ansiolíticos), lo que pone en evidencia que se trata de un grupo altamente medicalizado y que requiere de apoyos (Morentin, Redondo, Arias, & Rodríguez, 2021).

1.2.7. Diagnóstico de la discapacidad intelectual

La evaluación diagnóstica de la discapacidad intelectual es una tarea compleja y de una elevada responsabilidad ético social, de sus resultados depende en gran medida el futuro de la persona diagnóstica con determinada discapacidad intelectual. Como aparece en el DSM-5 y la CIE-10, para hacer un diagnóstico de discapacidad intelectual deben cumplirse tres criterios básicos:

- Déficit de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje basado en la experiencia, confirmados mediante una evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
- Déficit del comportamiento adaptativo que produce una incapacidad de cumplir los estándares de desarrollo y socioculturales apropiados para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y una vida autónoma en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad
- El inicio de los déficit intelectuales y adaptativos es durante el período de desarrollo.

El diagnóstico requiere de una evaluación profesional exhaustiva de la inteligencia y del comportamiento adaptativo. A menudo niños con discapacidad intelectual son derivados a buscar tratamiento debido a su comportamiento y no a su baja inteligencia. Las formas moderadas y graves de discapacidad intelectual se detectan antes del ingreso al colegio porque los hitos del desarrollo están marcadamente retrasados. Las formas más leves se hacen evidentes durante los primeros años escolares, producto de las dificultades académicas, o incluso más tarde, durante la adolescencia (Olivar Noguera & Moreno, 2013).

Una evaluación completa debe incluir preguntas detalladas acerca de:

- Los antecedentes médicos de los padres y la familia: trastornos genéticos, infecciones durante el embarazo, exposición prenatal a toxinas, daño perinatal, prematuridad y trastornos metabólicos
- Desarrollo: lenguaje y habilidades motoras, habilidades sociales, comprensión y cálculo.

- Ambiente en el que crece el niño: educación, recursos y ambiente familiar.
- Es fundamental la realización de un examen físico, (por el profesional de salud mental o el pediatra, centrado en los síntomas asociados a la discapacidad intelectual, (por ejemplo, las manifestaciones físicas del síndrome de Down).
- La evaluación del cociente intelectual es obligatoria en todos los casos en que se sospeche una discapacidad intelectual. Esta evaluación debe realizarse utilizando una de las escalas ampliamente utilizadas que han sido estandarizadas para la población específica o culturalmente similar. Existen pruebas validadas en diferentes países como las escalas de inteligencia para niños de Wechsler y la Stanford-Binet. También es útil evaluar el comportamiento adaptativo. Además, se requiere de estudios de laboratorio para en la medida posible precisar la etiología, lo que puede tener implicaciones significativas para el tratamiento, el pronóstico y la prevención. La magnitud de estas investigaciones dependerá en gran medida de los recursos de los padres y de la disponibilidad de estas pruebas en el país específico (Ke., Liu., 2017; Peredo Videá, 2016).

La evaluación psicológica es una tarea compleja que consiste en explicar la conducta y los procesos mentales dentro de una situación dinámica en la que se concibe al sujeto como un ente total. Aun cuando, de manera aislada y mediante varias técnicas, se exploran los diferentes aspectos que conforman la personalidad, como son los procesos cognitivos, el rendimiento intelectual y el desarrollo y manejo de la vida afectiva; esta tarea no estará completa hasta que se integren los datos obtenidos de las distintas técnicas de evaluación para comprender globalmente el padecimiento o desajuste por el que la persona asiste a consulta, y en algunos casos ayudar a los padres y maestros a comprender que la problemática está estrechamente vinculada con el ambiente familiar o escolar y no es exclusivamente debido a factores inherentes al niño (Esquivel Ancona, Heredia Ancona, Lucio Gómez-Maqueo, 2017).

Al estar muy cerca al desenvolvimiento de las personas con un adecuado funcionamiento intelectual, la evaluación de las personas con un funcionamiento intelectual límite requiere un análisis detallado, flexible y multilateral. Se considera que alrededor del 7 % de la población, obtienen al evaluarse, un cociente intelectual en el en el rango de 71 a 85 funcionamiento intelectual límite, lo que no justifica un diagnóstico de discapacidad intelectual, sin embargo, tienen dificultades considerables debido a su capacidad cognitiva limitada. Pueden ser capaces de realizar sus actividades cotidianas y un trabajo simple sin ayuda, pero son más vulnerables a los

eventos estresantes y más propensos a desarrollar un trastorno psiquiátrico. (Morentin, et al.; 2021; Emerson & Hatton; (2007).

Como ocurre en otras naciones del mundo, en España es frecuente encontrar personas con un funcionamiento intelectual límite. Un reporte investigativo reciente ha constatado insuficiente disponibilidad de recursos públicos y administrativos para facilitar un diagnóstico clarificador y temprano. Los diagnósticos imprecisos son, por tanto, una dificultad más a la que hacen referencia las familias y profesionales. Esta indefinición repercute en el acceso a los apoyos oportunos en una etapa de la vida fundamental. A esto se une la dificultad de visibilizarlas, por no tener rasgos evidentes, que en muchos casos hace aún más difícil detectar rápidamente la situación de capacidad intelectual límite (Peña et al, 2017; Huete & Palleró, 2016).

1.2.8. Atención y prevención de la discapacidad intelectual

El aspecto más importante del tratamiento en todos los casos de discapacidad intelectual es la detección precoz y la intervención temprana. La identificación de los factores etiológicos favorece en gran medida la labor de prevención y atención temprana, que debe incluir el seguimiento médico - psicológico, el apoyo familiar y la atención de estimulación temprana de las niñas y niños con algún déficit intelectual (Weiss, 2017; Guerra Labrada, 2012). Las consultas de neurodesarrollo constituyen una alternativa idónea para estimular el desarrollo de las funciones psíquicas en menores que nacen con bajo y muy bajo peso al nacer y la vez un espacio para atender a las familias de estos infantes y favorecer el apoyo de sus progenitores en el hogar, con orientaciones concretas para las diferentes áreas como la motricidad, lenguaje, funciones ejecutivas, afectividad y socialización (Guerra Labrada, Herrera, Jiménez, et al, 2011)

El reconocimiento de la etiología de la afectación que está en la base de la discapacidad intelectual, permite el denominado tratamiento etiológico y contribuye a tomar medidas más certeras para su evolución. Si la causa de la discapacidad intelectual es detectada en un recién nacido, generalmente mediante una prueba de cribado, debe administrarse inmediatamente el tratamiento etiológico específico como puede ser en el caso de enfermedades como la fenilcetonuria (PKU), el hipotiroidismo congénito y la galactosemia, etc. (Weiss, 2017).

Es reconocido que hasta en el 40% de los casos no es posible encontrar una etiología específica y muchas de las causas conocidas no tienen cura. Por tanto, en la mayoría de los casos, el objetivo del tratamiento no es una cura, sino minimizar los síntomas y la discapacidad, reduciendo los riesgos, enseñando habilidades necesarias para la vida diaria, mejorando la calidad de vida y prestando apoyo a las familias y cuidadores (Moeschler, Shevell, 2014).

En las personas con discapacidad intelectual se nota con frecuencia lo que algunos autores han identificado como conductas difíciles, para referirse a comportamientos que interfieren con la vida cotidiana y afecta también a sus cuidadores, afectando su calidad de vida. Las conductas difíciles representan una amplia gama de problemas, como la agresividad, autolesiones, destruir objetos, conducta social inadecuada. Estas conductas requieren generalmente de tratamiento farmacológico que permitan un funcionamiento psicológico que ayude a su estabilidad y convivencia social. Es frecuente que los cuidadores busquen ayuda médica, y pueden desbordar la capacidad de la familia para afrontarlos y para cuidar de estos niños. Muchas veces son rechazados debido a sus problemas conductuales o, en casos más graves, a ser institucionalizados y en otros emplear dosis farmacológicas que permitan un funcionamiento psicológico que contribuya a la interacción social (Friedman, 2019; Kozlowski, et al. (2011).

En general el tratamiento temprano para niñas y niños con discapacidad intelectual puede dividirse en tres grandes categorías principales (González – Castillo, Meneses, Piña – Aguilar, 2018; Murias, Moir, et al. 2017):

- A) Los dirigidos a la causa específica, como, por ejemplo, la restricción dietética en los pacientes con fenilcetonuria.
- B) Tratamiento de las comorbilidades físicas y mentales que permitan al paciente mejorar su funcionamiento y sus habilidades.
- C) Intervenciones cognitivas y conductuales, educación especial, soporte psicosocial y rehabilitación. Actualmente también se incluyen las intervenciones ecológicas.

Las intervenciones ecológicas o psicoambientales hacen referencia a todas aquellas acciones que, desde la psicología y ciencias afines y teniendo al sujeto como núcleo principal, se dirigen hacia la manipulación y modificación del entorno físico y del entorno contextual social. Tener una estructura adecuada del entorno físico cotidiano ayuda tanto a prevenir como a reducir las conductas desajustadas de la persona con problemas de salud mental, pues entre otras muchas cuestiones no le generará

desgaste cognitivo improductivo. Para ello es importante que los espacios físicos cotidianos de la persona tengan un buen potencial de calidez, facilidad de comprensión, disposición espacial adecuada a sus demandas, potencial para la distensión emocional, una organización escénica adecuada, materiales adecuados y que la decoración del lugar sea coherente con la actividad que en él se desarrolla. En general, un entorno con buena calidad estética ambiental puede facilitar una mejor salud mental (Morentin, et al., 2021; Montes Lozano, & Paños Núñez, 2015).

1.3. La familia ante la discapacidad intelectual de uno de sus miembros

Existen diferentes tipos de familia, para el desarrollo del presente trabajo se ha seguido la definición ofrecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2008), que define a la familia como el “conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan”(OMS, 2008, p. 5).

En España algunos autores han considerado que el concepto de familia es tan dinámico que en la práctica se dibuja como un sistema vivo, cambiante y en evolución, pudiendo encontrar diferentes tipos según los lazos que unen a sus integrantes (López & Escudero, 2009). Por su parte Gervilla (2009), resume los grupos más frecuentes de familia como: familia nuclear. Familia extensa, familias reconstituidas, parejas de hecho, monoparentales y familias homoparentales.

Un aspecto vinculado con la educación de los hijos y de interés ante la presencia de la discapacidad intelectual u otras limitaciones, es el de competencias parentales, definidas como el conjunto de capacidades que permiten a los padres afrontar de modo flexible y adaptativo la tarea vital de ser padres, de acuerdo con las necesidades evolutivas y educativas de los hijos (López Martín, Cabrera & Máiquez, 2009).

Precisamente López Martín, Cabrera Casimiro & Máiquez Chaves (2009), han estructurado las competencias parentales necesarias para la crianza de los hijos en cinco categorías de habilidades:

1. Las habilidades educativas, por ejemplo, calidez y afecto en las relaciones, educación en valores, estimulación y apoyo al aprendizaje, adaptabilidad a las características de los hijos, autoeficacia parental.

2. Las habilidades de agencia parental, por ejemplo acuerdo con la pareja acerca de criterios educativos, percepción ajustada al rol parental, reconocimiento del rol de los padres en el bienestar de los hijos.
3. Habilidad de autonomía personal y búsqueda de apoyo social, por ejemplo, implicación en la tarea educativa, responsabilidad ante el bienestar de los hijos, visión positiva del niño y la familia, buscar ayuda de personas significativas con el fin de complementar el rol parental en lugar de sustituirlo o devaluarlo.
4. Habilidad para la vida personal, por ejemplo, el control de impulsos, asertividad, autoestima, habilidades sociales, estrategias de afrontamiento ante situaciones de estrés, resolución de conflictos interpersonales, capacidad para responder a múltiples tareas y retos, planificación y proyecto de vida, visión optimista y positiva de la vida y de los problemas y crisis.
5. Habilidades de organización doméstica, por ejemplo, la administración eficiente de la economía doméstica, higiene y control de la salud de los miembros de la familia, arreglos y mantenimiento de la vivienda.

En el contexto judicial para el ejercicio de la parentalidad se necesita disponer de competencias relacionadas con los siguientes ámbitos según lo sugieren (Reder & Lucey, 2003): funcionamiento personal, que implica resiliencia, agencia personal, reflexión sobre la propia conducta; competencias asociadas al rol parental propiamente dicho, como los cuidados físicos y emocional, compromiso con la tarea parental, métodos disciplinarios, aceptación de la responsabilidad parental; competencias asociadas a la relación con el niño o niña, interés en las experiencias y bienestar del menor, empatía, reconocimiento (Reder, Duncan & Lucey, 2003) .

La llegada de un hijo con discapacidad intelectual al seno familiar afecta a sus miembros en mayor o menor medida, de manera particular a los padres, pudiendo ocurrir una crisis, debido a la carga social que supone la presencia de un hijo con discapacidad intelectual en el grupo familiar . No sólo existe la presencia de una carga social sino también la crisis que se enfrenta a nivel conyugal, filial y fraternal (Núñez, 2003). Sin embargo no se puede absolutizar y pensar solo en aspectos negativos de la llegada de la persona con discapacidad intelectual a la familia, sino también puede generar un fortalecimiento del núcleo familiar (Guite, Lobato, Kao & Plante, (2004; Parker, 2005).

Los padres que tienen un hijo con discapacidad intelectual pasan por un proceso de adaptación, en el cual algunos autores han identificado las siguientes etapas (González – Pérez,(2003):

A) Fase de shock:

Referida al bloqueo experimentado por los padres al momento de recibir la noticia de la presencia de una discapacidad, dicho bloqueo limita significativamente los mensajes entregados por el contexto.

B) Fase de negación: Posterior al shock, la reacción observada con más frecuencia en los padres es negar lo que está sucediendo, lo que se evidencia principalmente en el cuestionamiento a todo lo indicado por los profesionales.

C) Fase de reacción: Esta etapa está marcada por la presencia de una gran cantidad de emociones y sentimientos que abarcan una amplia gama de sensaciones como el enfado, la culpa o depresión; sin embargo, y a pesar de la connotación negativa de dicho sentir, es un primer paso hacia la aceptación, por lo que se considera necesario el surgimiento de dichos sentimientos como una base que facilita una etapa más constructiva.

D) Fase de adaptación y reorientación: caracterizada por una visión práctica y real de la situación, es una etapa en donde los padres alcanzan un estado de calma emocional y configuran uno de los mejores momentos para avanzar en las ayudas que se le deben proporcionar al hijo con discapacidad. Si bien cada familia es diferente, existen evidencias de que las reacciones de los padres son bastante comunes frente a la llegada de un hijo con discapacidad. Aun cuando las fases están identificadas y se puede notar cierto acuerdo entre los autores, es importante evaluar de manera particular a cada grupo familiar, profundizando en sus circunstancias, conocimientos de los factores de riesgo y características del funcionamiento familiar (González – Pérez, 2003).

Es importante reconocer que las familias con hijos con discapacidad intelectual presentan necesidades que deben ser atendidas como parte de un enfoque sistémico en el que deben ser consideradas las características de todo el grupo familiar, para asegurar la valoración y atención no sólo de las necesidades presentadas por el hijo con discapacidad intelectual, sino también de todo el grupo familiar (Contreras Fernández; 2013).

Entre los conflictos familiares más frecuentes por la llegada del hijo con discapacidad intelectual se encuentran los desajustes conyugales, que desde luego si ya existían antes se pueden acentuar. Entre ellos se reconocen el predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal. Aparece cuando el espacio reservado para la pareja se

reduce como consecuencia de la priorización de las labores parentales. Puede darse la situación de que alguno de los cónyuges crea que la presencia de la discapacidad en el hijo se debe a algún problema con ellos, afectando estos sentimientos a las relaciones sexuales y otras interacciones propias de la vida conyugal. Otro elemento que se destaca es la división rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional. También pueden existir recriminaciones, reproches y proyecciones, donde un miembro de la pareja culpa al otro por la presencia del hijo con discapacidad. Por otra parte, puede aflorar intensos sentimientos de agobio y cansancio ante las demandas de este hijo y pueden aparecer sentimientos de soledad y de falta de reconocimiento por parte del otro. Se puede presentar, además, incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja. Otro aspecto reconocido es el aislamiento, notando que se renuncia a la red social que se contaba previamente al nacimiento del hijo. Se debe señalar que los conflictos surgidos en el seno familiar, no son producto de la discapacidad ni una consecuencia directa de la misma, sino de las estrategias y recursos presentados por la familia para adaptarse a esta nueva situación (Núñez, 2003).

En los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad intelectual, se pueden encontrar reacciones de rechazo, culpa, vergüenza, celos o por el contrario manifestaciones de sobreprotección y la compensación, es decir sobresalir en el contexto educativo como manera de ofrecer a los padres lo que no puede darle la niña o niño con discapacidad intelectual (Lizasoáin, 2007).

Tanto padres como hermanos de personas con discapacidad intelectual requieren orientación y ayuda profesional para afrontar mejor sus funciones. Se debe favorecer una conexión con el niño que hay detrás de la etiqueta diagnóstica, que los lleve a vincularse con sus aspectos sanos, apoyarlos para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos ambivalentes que se tienen en torno a la situación, que ayude a su elaboración, evitar que el niño o niña con discapacidad funcione como el elemento central de la vida familiar, a fin de posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros, ayudar a evitar una segregación del niños basada en la escisión sano o enfermo, favorecer que la familia busque el apoyo y ayuda de otros, estimular la recreación, el ocio y el tiempo libre, estimular que se establezcan redes sociales de sostén e intercambio de experiencias como se ha señalado por diferentes autores (Contreras Fernández, 2013; Lila & Lizasoáin, 2007; Gracia, 2005).

Cada vez se está planteando con más fuerza la importancia de considerar la calidad de vida en familias con un integrante con discapacidad intelectual, lo que es considerado un avance en el ámbito investigativo y de intervención familiar. Una familia puede experimentar un estado de calidad de vida cuando hay cobertura de las necesidades de todos sus integrantes, disfrutan juntos y tienen oportunidades que les permiten lograr sus objetivos vitales. (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008).

Para alcanzar una sociedad más justa e inclusiva, el papel de las familias ha de pasar de ejercer un rol de clientes a un rol de personas implicadas y comprometidas en el diseño de una escuela para todos y trabajar en la escuela que sueñan y quieren para sus hijos en la que todos, profesionales, familias y comunidad, junto al alumnado, colaboren en su organización, gestión y desarrollo. Que los padres se impliquen depende también de los centros educativos, por lo que desde las escuelas se tiene que hacer partícipes a los padres para que se sientan parte del proceso educativo, fomentando su participación activa (Calvo, Verdugo, Amor, 2016).

1.4. El desarrollo de la Educación Especial

La Educación Especial, como se concibe hoy es una disciplina joven de las Ciencias de la Educación, con un quehacer práctico incuestionable y con raíces tan antiguas como la historia misma de la cultura de la humanidad. La Educación Especial tendría su origen en la Antigüedad, donde las minusvalías físicas, psíquicas y sociales de las personas recibían una conceptualización adaptada a la cultura de la época. El concepto de discapacidad tenía, por aquel entonces, dos visiones en la sociedad: por un lado, una procedente de la concepción demonológica, mítica o maléfica y, por otro lado, una que haría referencia al producto de una patología interna del organismo, adquiriendo una concepción más científica y natural. Por lo tanto, fue a partir de estas dos visiones cuando los diferentes pensamientos de la época, marcaron el camino de la Educación Especial (Vergara, 2002, p. 130)

El humanista español Luis Vives (1492 – 1540), publicó en 1526, el tratado más acabado sobre ayuda al pobre y necesitado. A partir de aquí se abrió un nuevo campo para la educación social, que impulsó el establecimiento de medidas y disposiciones a tono con el contexto de una modernidad caracterizada por un replanteamiento de valores

sociales, religiosos, antropológicos y metodológicos de considerable trascendencia. (Labrador Herráiz, 1999).

Fray Pedro Ponce de León (1508-1584), padre español, considerado como iniciador de la Educación Especial, a mediados del siglo XVI había atendido la educación de doce niños y jóvenes sordomudos con gran éxito. Es, por ello, que Ponce es reconocido en todo el mundo como el fundador de la enseñanza para los sordos e inventor del método oral. Estas ideas fueron seguidas por autores de diferentes países de Europa: en Italia destacó la figura de Jerónimo de Cardano (1501-1576); en Inglaterra, las de Juan Wallis (1616-1703), Guillermo Holder (1616-1698) y Juan Bulwer (1648); en Holanda, Conrado Amman (1669-1724); en Alemania, Samuel Heinicke (1727-1790); y en Francia, el abate Charles Michel L'Épée (1712-1789), fundador en 1760 de la primera escuela pública francesa para disminuido de París. Todos ellos hicieron posible que la educación de sordomudos tomara un curso de naturaleza estable y se abriera paso en las emergentes políticas sociales y educativas de esa época. Posteriormente Valentín Haüy (1745-1822), creó un instituto para niños ciegos en París, en 1784. Esta fue la primera institución que, dejando a un lado la idea de aislamiento en asilos y orfanatos, se convierte en un centro meramente educativo. El método que utilizó Haüy para educar a estos niños fue la incorporación de letras en relieve. Entre sus alumnos se encontraba Louis Braille (1806 - 1852), creador del sistema de lectoescritura que lleva su nombre. (Scheerenberger, 1984. p.72).

Entre los elementos que favorecieron el replanteamiento de la educación de las personas con discapacidad intelectual influyeron entre otros, las reformas católica y protestante que, al considerar la fe un principio irrenunciable y universal, alimentado y mantenido por la educación, alentaron una labor social, humanista y pedagógica que alcanzaba a amplias capas sociales marginadas hasta entonces. De notable trascendencia fueron también los nuevos planteamientos científicos y metodológicos expuestos por el mecanismo moderno y el racionalismo empírico de Francis Bacon (1551-1626), filósofo inglés precisó las reglas del método científico experimental, Thomas Hobbes (1558-1679), quien se centró en la ética de la naturaleza humana y el valor del orden social, John Locke (1632-1704), médico y filósofo británico uno de los más influyentes empiristas de la época, Isaac Newton (1642-1727), reconocido físico, matemático, teólogo inglés, reconocido por descubrir la ley de la gravitación universal de los cuerpos. (García González, 2014).

A partir de entonces el aprendizaje tomo un sesgo empírico, sensualista y centrado en el niño, con repercusiones favorables para el nacimiento y desarrollo de la Educación Especial. La educación ya no se entenderá tanto como la asunción de valores externos, se rendirá pleitesía a la individualidad y personalidad del sujeto, y se tomará la sensación y experimentación como principios irreductibles de acción pedagógico. Todas estas ideas, traducidas al plano pedagógico por John Locke (1632-1704), Etienne Bonnot Condillac (1715-1780), Jean Rousseau (1712-1778), Johann Pestalozzi (1746-1827), entre otros, favorecieron el cultivo de la educación especial en general y en particular de la deficiencia mental a (Redondo, 2001, pp. 467-501).

Se apostó por una educación sensualista, natural, intuitiva y activa no tendría tanto por misión incorporar a los alumnos al mundo siempre relativo de los llamados sujetos normales; se trataría especialmente de actualizar la propia naturaleza desde la realidad y posibilidades de cada sujeto. Una legitimación que derivó a favor de los deficientes mentales, gracias al impulso de los descubrimientos médicos y al interés que en ello pusieron personalidades médico-pedagógicas de la talla de Philippe Pinel (1745-1826), Jean Itard (1774-1836), Etienne Dominique Esquirol (1772-1840), Edouard Seguin (1812-1880), William Ireland (1832-1909), Jhon Down (1812-1896), Johann Guggenbühl (1816 - 1863), etc. Con ellos, el tratamiento médico-pedagógico de la deficiencia mental dio un giro considerable: saldrá definitivamente del aura mítica, pecaminosa, mágica y asistencial que tradicionalmente lo había envuelto y se incorporará a categorías científicas, terapéuticas y pedagógicas (Scheerenberger, 1984:75108). En 1802 se abrió en España, la Real Escuela de Sordomudos de Madrid (Negrín Fajardo, 1982).

En Francia el médico Félix Voisin (1794 – 1872) inspector de Bicêtre, en 1826, abogó abiertamente por un tratamiento pedagógico de la enfermedad mental y, en 1830, sacó a la luz una obra donde explícitamente recogía el término Educación Especial. En Alemania, en 1861, Georgens y Deinhardt publicaron la obra Pedagogia Curativa, para el tratamiento de deficientes. En el plano institucional, en 1863 se crearon las primeras clases especiales para niños inadaptados; y, en 1866, Stolzner y Kern fundaban en Hanover la primera asociación para el tratamiento de niños deficientes. (Puigdemívol, Aguade, 1986).

En los Estados Unidos la primera ley educativa obligatoria fue promulgada en Boston, Massachusetts en 1852; sin embargo, los servicios educativos continuaban sin ser proporcionados a los niños con discapacidad. A pesar de las leyes de educación obligatorias, las personas con diferentes discapacidades eran mantenidas en sus casas

y les fue negada la educación formal hasta principios de 1900. Los primeros servicios de educación especial eran principalmente servicios institucionalizados, y estos fueron establecidos no tanto por el interés en el individuo o por fines educativos; sino por la carga que la persona con discapacidad representaba para las familias y comunidades. Así, la meta de estas instituciones era primariamente la segregación y la provisión de cuidados custodiales (Osgood, 2008). Eduardo Seguí quién emigró a América contribuyó con la fundación en 1876, con lo que hoy se conoce como la American Association on Mental Deficiency. Iniciativa que en 1893 se reproducía en Londres con la fundación de la British Child Study Association para atender a niños con problemas; e igual propósito se perseguía en Francia con la aparición en 1900 de la de una sociedad similar, impulsada por Alfred Binet e integrada por psicólogos, maestros de escuela y directores preocupados por los problemas prácticos que se planteaban en las aulas (Puigdemívol & Aguade, 1986).

1.4.1. El movimiento institucional en la Educación Especial

Al siglo XIX se le puede considerar como la era del movimiento institucional en Educación Especial, que se prolongará hasta bien iniciados el siglo XX. En esta época se comienza a reconocer la necesidad de atender a las personas con deficiencias, procurando incluso su educación, pero siempre desde una posición meramente asistencial, debido al modelo médico imperante que trataba la deficiencia desde la perspectiva enfermedad y curación. Por consiguiente, y para atender a este tipo de personas se construían centros en las afueras de las ciudades, protegidas por verjas y aisladas del ambiente exterior. Poco a poco, al irse incrementando el número de residentes en ellos, la asistencia se vuelve más deficitaria y se llega, en algunos casos, al hacinamiento. En estos centros se alojaban personas con discapacidades heterogéneas y de edades diversas: deficientes mentales, enfermos mentales, dementes seniles, etc. que solían quedar reclusos de por vida (Sánchez Manzano, 1992).

Iniciada la segunda mitad del siglo XIX, van a coexistir dos tendencias opuestas en cuanto al tratamiento de los deficientes mentales. Por un lado se sigue manteniendo la tendencia médico-asistencial, partidaria de recluir a los deficientes en instituciones que atiendan a sus necesidades primarias y por otro, se recoge la línea educativa propugnada por Itard que defiende las posibilidades educativas de las personas con discapacidad intelectual. Como se señaló con anterioridad esta etapa estuvo marcada por importantes descubrimientos científicos que repercutieron en el desarrollo social e

industrial de la sociedad y desde luego en la forma de percibir la educación y a las personas con discapacidad, deficiencias y afectaciones en su estado de salud, incluida las deficiencias intelectuales (Puga González, Abellán García, 2004).

A finales del siglo XIX y principios del XX se estableció la enseñanza obligatoria en la mayoría de los países de Europa y Estado Unidos, este acontecimiento repercutió inmediatamente en la Educación Especial, ya que se crearon numerosas escuelas, donde se acogieron menores con alguna deficiencia, sobre todo con limitaciones ligeras de retraso mental, niños que tradicionalmente habían estado en sus casas o en asilos, pasaron a recibir enseñanza junto al resto de los niños de su entorno (Arnaiz Sánchez, 2019).

1.4.2. La Educación Especial en el siglo XX e inicios del XXI

En el comienzo del siglo XX, se produjo un impulso considerable de la Educación Especial y su consiguiente valoración como subsistema escolar. El enfoque de la escuela nueva estuvo avalado por la labor de médicos, psicólogos y pedagogos de la época. Algunos investigadores del tema han señalado dos hitos importantes que marcaron su referencia pedagógica: en 1901 se inauguraba en Bruselas la escuela de Ovidio Decroly (1871- 1932), quien se propuso estudiar a los niños retrasados y realizó una clasificación de los mismos, enfatizando en una orientación globalizadora de la educación basándola en los denominados centros de interés del niño, diseñó técnicas globales-ideográficas para la enseñanza de la lecto-escritura, creó juegos, que aún hoy se siguen utilizando, para educar a los deficientes. Sus trabajos fueron aplicados en 1901 con la creación del Instituto Laico de Enseñanza Especial para retrasados y anormales. Por otra parte, en 1906, se abrió en Roma la primera casa para niños pobres y con problemas, a cargo de María Montessori (1870- 1952), Psiquiatra de la Universidad de Roma, que puso en práctica su método pedagógico de autoeducación (Puigdemívol & Aguade, 1986; Alegria de La Rosa, 2000; Vergara, 2002).

La creación de escuelas en la mayoría de las naciones de Europa para fomentar la educación trae consigo la necesidad de evaluar intelectualmente a los niños que no avanzaban como el resto de sus coetáneos de manera particular en los primeros grados de la enseñanza general, en este contexto se publica en Francia, en 1905, el test de inteligencia de Alfred Binet y de Teodoro Simon, contribuyendo a la aplicación práctica de la psicometría, que posteriormente también recibe las aportaciones americanas de H. H. Goddard (1856-1957), L. M. Terman (1877- 1956), Fred Kuhlmann (1876-1941) y

de otros autores, que serían claves para el desarrollo de la psicología cognitiva y la clasificación de los alumnos según su habilidad y capacidades. Todo ello posibilitó una línea divisoria que marcó la apertura de dos grandes modelos escolares o grupos de alumnos: los considerados sujetos normales, que podrían beneficiarse del sistema educativo ordinario, y los no normales, para los que habría que crear instituciones educativas especiales (Scheerenberger, 1984). Esta doble vía se vio favorecida por el propio impulso científico de la Educación Especial que consideró a los deficientes y minusválidos sujetos de educación diferenciada.

En esta etapa también fue reconocida la labor de Edouard Claparede (1873- 1940) quien introdujo, en las escuelas públicas de Suiza, clases especiales para los niños con retraso y en 1904 abrió la primera consulta médico-pedagógica, con el fin de establecer criterios de selección y admisión para las clases especiales. En Estados Unidos H.H. Goddard, se destacó por sus estudios sobre la herencia de la debilidad mental por lo que se le considera eugenista, la divulgación del test de inteligencia de Binet y Simón. Acuñó el término morón, para referirse a los niños con retraso en el aprendizaje y contribuyó en la redacción de la primera ley que 1911, indicó la creación de escuelas especiales para niños retrasados mentales, ciegos y sordos. Su método se basó en el respeto a la espontaneidad del niño y a su patrón de desarrollo individual, libertad para que el niño pueda desarrollar siempre la actividad que desee con el único límite del interés colectivo, fomentar la autoactividad del alumno en función de sus intereses y crear un ambiente adecuado que favorezca el autodesarrollo (Kathleen Metz, Chambersy & Fletcher; 2014).

El interés científico y social por la discapacidad se expresó en los primeros años del siglo XX , en la colaboración de médicos, juristas y educación en abordad la temática de la discapacidad intelectual, la organización e higiene escolar en las escuelas en diferentes países, así los reflejaron las temáticas tratadas en el congreso internacional de higiene escolar efectuado en Nuremberg en 1904. En Barcelona se efectuó en 1913 el primer congreso español de higiene escolar. Posteriormente se celebró en Munich en 1922, el primer congreso de la sociedad de pedagogía terapéutica, donde también se abordó está temática y así sucesivamente se efectuaron eventos de este tipo, en Hanselmann, en Zurich, Amsterddam hasta la segunda guerra mundial. (Terron Bauñuelos, 2012).

Desde la medicina resultó necesario atender las diferentes clasificaciones que se le daban a los trastornos mentales. En Alemania, e Emil Kraepelin (1856-1926), quien es

reconocido como el fundador de la Psiquiatría moderna, establece las primeras precisiones de lo que hoy se conoce como deficiencia intelectual. Kraepelin introduce el término oligofrenia en 1915, denominación bajo la cual agrupó estas anomalías de diferentes etiologías y cuadros clínicos, cuyo denominador común radica en el insuficiente desarrollo de la psique en general, asociado a un insuficiente desarrollo intelectual de diferentes grados de profundidad (Núñez García-Sauco, 1985)

En España ya en la primera década del siglo XX se ofrecían cursos de Psiquiatría Infantil en la formación de los docentes, reconociendo el valor de los avances en este campo en la educación. En 1917 se publicó un texto dedicado a los niños anormales y en 1925 se creó el instituto médico pedagógico, por el prestigioso médico madrileño, Gonzalo Rodríguez Lafora (1886 – 1971), figura prominente de esta época, discípulo de Santiago Ramón y Cajal, quien se preocupó por la higiene mental y la educación especial y la educación social (González Cajal, 1989).

Otro aspecto significativo de repercusión social en este período fue la aparición del concepto de cociente intelectual (C.I), formulado en 1912, por el psicólogo y filósofo alemán, William Stern (1871 – 1938), el término cociente intelectual fue aceptado universalmente de manera inmediata. A partir de entonces, la corriente de evaluación psicométrica fue extendiéndose, dando lugar a la aparición de numerosas pruebas para evaluar la inteligencia entre las que cabe destacar: Factor G de Catell (1947), Stanford Binet (1960) y el test de inteligencia de D. Wechsler (1955, 1967, 1974). Esta forma de medir la inteligencia favoreció la clasificación y etiquetación de las personas sea cual fuere la dimensión de su inteligencia. También reforzó la ya establecida separación médica entre lo normal y lo patológico y se dio carta blanca, en aras de la cientificidad, para establecer una total separación entre las personas normales y anormales. Según su C.I. lo indicara, se adscribían a escuelas regulares o especiales.

Si bien todas estas aportaciones contribuyeron notablemente a la consideración e inicio de la educación de las personas con deficiencias, por el contrario, el movimiento social de la eugenesia que se produce en los Estados Unidos en esta misma época desarrolló actitudes y creencias negativas hacia las personas con retraso mental, contribuyendo definitivamente a su institucionalización (Arnaiz Sánchez, 2019).

Como han señalado varios autores el proceso de clasificación, etiquetación y segregación de las personas con algún déficit estaba en curso. De este modo, el establecimiento de la enseñanza obligatoria, que pretendía que todos los escolares

estuvieran escolarizados dentro de un sistema educativo único, derivó en la segregación a un sistema paralelo al ordinario de aquellos alumnos que presentaran alguna deficiencia (García Pastor, 1988; Torres González, 2010; Arnaiz Sánchez, 2011).

De forma general en el panorama de los sistemas educativos del siglo XX, la Educación Especial adquirió cierta estabilidad en su impulso para atender las necesidades educativas, proceso no exento de diferencias temporales e ideológicas que pueden sintetizarse en cuatro grandes tendencias (Vergara, 2002):

- En primer lugar, la denominada alarma eugenésica, estimulada por los estudios evolucionistas, genéticos y psicométricos como los trabajos de A. Garrod sobre los errores del metabolismo (1909); los estudios genéticos de H. Goddard (1912) según cita Vergara (2002). Estas ideas sostenían la transmisión genética de la debilidad mental. Sus alegatos supusieron para algunos países escandinavos, Canadá y algunos estados de EEUU dictar medidas eugenésicas que acarrearón la esterilización de deficientes, la prohibición de matrimonio y su reclusión en casas especiales, casas que más que favorecer su recuperación y terapia acarrearón su discriminación, segregación y aislamiento social.
- La segunda línea, que comienza a mediados del siglo XIX y se extendió hasta la mitad del siglo XX, estuvo orientada por lo que Isaac Kerlin denominó imbecilidad moral, que vinculaba las deficiencias mentales como un factor de primer orden en el origen de la delincuencia, la inmoralidad sexual, la transmisión de enfermedades venéreas, la prostitución, la vagancia, etc. Para controlar estos problemas, debido a la incapacidad del deficiente para controlarse a sí mismo, debía internarse a éste en centros de acogida que, como en el caso anterior, difícilmente facilitaban su desarrollo y educabilidad (Fierro, 1984:407-408).
- Una tercera tendencia y que a la postre ha tenido mayor peso en la configuración de leyes, instituciones, centros y servicios de Educación Especial ha sido la que genéricamente suele denominarse "atención especial". Alentada por la emergente psicometría, abarca las siete primeras décadas del siglo XX y descansa en el principio insoslayable de la necesidad de una educación personal y diferenciada. Parte de la especificidad del deficiente, alguien que por sus propias circunstancias y posibilidades necesita atención y asistencia específica; una atención que ha de llevarse a término en centros diferenciados y especiales bien a lo largo de toda su vida o gran parte de la misma. Se trata en la práctica de la tendencia más aceptada y de la que han disfrutado y disfrutan la mayor parte de minusválidos y deficientes. En ella se presenta a los deficientes como

sujetos distintos; alguien que por su propia peculiaridad demanda una clase particular y específica de leyes, escuelas, talleres, residencias, empleos, etc. Son, en definitiva, los sujetos segregados y anormales, aquellos que constituyen un subsector social, educativo y cultural frente al gran grupo de los ordinariamente considerados normales (Vega & Aramendi, 2004).

- La última de las tendencias viene representada por lo que se ha dado en llamar principios de normalización e integración. Surgen, procedentes fundamentalmente de países nórdicos, Italia y USA a partir de la década de los años sesenta y setenta del siglo pasado, ocupando una buena parte de las publicaciones y políticas educativas sobre la educación especial del último tercio del siglo XX. En principio, constituye un intento por superar el modelo dual de sujetos normales y anormales que ha presidido sobremanera la historia de la Educación Especial contemporánea para reivindicar un contexto social, escolar y cultural que contemple el desarrollo de todos y cada uno de sus ciudadanos en orden a desarrollar y extraer de ellos el máximo de sus potencialidades (Illán Romeu; Arnaiz Sánchez, 1996; Vergara, 2002).

1.5. Evolución histórica de las Legislaciones en Enseñanza Especial en España

La primera ley de instrucción pública española, promulgada en 1857 y conocida como ley Moyano, previa la creación de escuelas para niños sordo – mudos y ciegos. Sin embargo no es hasta 1970 que en la Ley General de Educación se incluye el término Educación Especial, haciendo referencia a la creación de un sistema educativo paralelo al ordinario, destinado a alumnos considerados entonces como deficientes o inadaptados (Susinos, 2002).

Después de promulgada la Constitución de 1978, en la cual se garantiza el derecho de todos los ciudadanos a la educación y se encomienda a todos los poderes públicos a realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración en favor de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán para el disfrute de los derechos que este título otora a todos los ciudadanos, así aparece reflejado en su Artículo 49. BOE (1978). en todas las áreas sociales y por ende en el terreno educativo. se precisa que los Como han señalado Verdugo, Vicent, Campo, Jordán de Urríes, (2001), los términos empleados desde la legislación del año 1900 hasta la promulgación de la Constitución de 1978, pasan por varias etapas. En el año 1910 se les denominó como anormales. Anormal, entendido este como no normal: persona privada de alguno de los sentidos corporales o de desarrollo mental imperfecto, lo que en el léxico popular de

aquel entonces se llamaba “aberración”. Lo opuesto de anormal es lo normal: que se halla en su estado natural, y entonces cabe preguntarse cuál es ese estado natural del hombre. Otro de los términos que le siguen, en 1930, es el de inútil, que es no útil: que no sirve para nada.

A partir de la promulgación de la Constitución de 1978, en la legislación española se emplean indistintamente los términos minusvalía y discapacidad. El término minusvalía - proviene de minus (menos) y valía - que significa el detrimento o disminución del valor que sufre una cosa. En el significado del término valía, este hace referencia a la cualidad de la persona que vale: que tiene condiciones especialmente estimables; particularmente de carácter intelectual. Valer significa ser útil, referido a personas supone tener más o menos mérito o inteligencia. Determinar el valor de una persona es un concepto totalmente subjetivo y que varía de unas sociedades a otras y de unas épocas a otras. Así pues, se puede afirmar que minusvalía es un término con connotaciones sociales negativas y que supone una depreciación de la persona en todos los ámbitos de la vida, incluyendo el más importante en nuestra sociedad actual, como es el empleo. El término discapacidad, es menos ambiguo y con menos connotaciones sociales negativas que el de minusvalía. El vocablo guarda una estrecha relación con el término capacidad, lo que supone una cualidad del sujeto para ser capaz de realizar ciertas cosas. Discapacidad supone no estar capacitado para el desempeño de ciertas funciones. La discapacidad es definida como incapacidad física o mental causada por una enfermedad o lesión congénita. Discapacidad tiene su origen en un hecho concreto que supone no poder realizar determinadas funciones, pero no hay una disminución en la valía, en el valor, del sujeto afectado. Cualquier persona normal está capacitada para el desempeño de ciertas funciones y, sin embargo, puede no estarlo para el desempeño de otras. Actualmente, se tiende al empleo de este término, y su evolución futura, parece centrarse en el empleo de la expresión personas con necesidad de apoyo, pero esto todavía no aparece reflejado en la legislación española puntualizaron (Verdugo, Vicent, Campo, Jordán de Urries (2001).

En el año 1985 ve la luz el Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial, que se convirtió en el referente básico sobre el cual se vertebran una serie de medidas que irán desde la ordenación, pasando por el desarrollo y planificación de un Programa de Integración Escolar de aquellos alumnos con algún tipo de minusvalía en los centros ordinarios. Hasta el fin de siglo, se produce un progresivo enriquecimiento conceptual en la referido, esencialmente, a la consideración de los alumnos con necesidades especiales que consagra la consideración de los alumnos con necesidades especiales que consagra la

LOGSE (1990), y a los planteamientos de atención a la diversidad que incorporan las nuevas ideas de participación y aceptación del valor que vienen con los renovados aires de la educación inclusiva según lo han planteado Martínez Abellán, de Haro Rodríguez, et al (2010).

Hasta ese entonces, este tipo de enseñanza estaba organizada desde una perspectiva asistencialista, sin una verdadera implicación y organización por parte de la administración, por lo que nos interesa indagar los prolegómenos en este marco jurídico que implican también a la Bioética Vila-Coro (2005), partiendo de los principios que interesa abordar en la investigación.

Como parte de la dinámica de atención a las personas con necesidades educativas especiales y en correspondencia con los avances en este campo a nivel internacional se creó en 1975, el Instituto Nacional de Educación Especial (I.N.E.E) fundado por el Ministerio de Educación y Cultura, elaborándose un Plan Nacional para la Educación Especial, en el que se formuló por vez primera los principios de normalización y sectorización de los servicios, integración educativa y también atención personalizada que deben estar presentes en todas las actuaciones de las Administraciones Públicas, en relación a aquellas personas con algún tipo de minusvalía.

Pero estos principios no alcanzan el rango de norma hasta 1982, cuando ve la luz la Ley sobre Integración Social de los Minusválidos (LISMI), que promulga a su vez una serie de medidas en materia de atención personal, social y laboral a las personas con alguna minusvalía y dentro de estas medidas, establece las líneas directrices básicas en el ámbito educativo, con la finalidad de garantizar que los alumnos con necesidades educativas especiales puedan alcanzar en el máximo grado posible, los objetivos establecidos con carácter general. Continuando este rumbo y partiendo del aspecto verdaderamente normativo, se desarrollaron los principios contenidos en el LISMI, dio entonces como resultado al Real decreto de 1985, de Ordenación de la Educación Especial que aún continúa siendo un referente básico en la organización de la enseñanza especial en España y establece en su corpus, un conjunto de medidas, tanto de ordenación como de planificación para el desarrollo de un Programa de Integración escolar de alumnos con discapacidad en centros ordinarios.

Con posterioridad sale a la luz la Ley Orgánica de 1990, de 3 de octubre de ordenación General del Sistema Educativo, conocida como LOGSE, la cual ha recogido y reforzado los principios de normalización y también la integración que fueron previamente introducidos primeramente por la LISMI 1982 y por el Real Decreto de 1985, es a partir de este momento se introduce en el ordenamiento jurídico el concepto de Necesidades Educativas Especiales, estableciendo que los alumnos requieren refuerzos especiales en sus procesos educacionales y que está relacionado

con la idea de diversidad del alumnado. Esta Ley consagra el advenimiento, que esperamos sea definitivo, de la integración de la Educación Especial en el Sistema Educativo

En 1995 se promulgó otro Real decreto, de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales, actualizando los criterios establecidos previamente por la LOGSE. Esta nueva normativa jurídica regulaba los aspectos relativos a la ordenación, planificación de los recursos y la organización de la atención educativa a los alumnos con Necesidades Educativas Especiales, bien fueran temporales o permanentes, asociadas a la historia educativa escolar, o debidas a condiciones personales de sobredotación o algún tipo de discapacidad motora, sensorial o intelectual. Con el Real Decreto 696/1995, de 28 de Abril de Ordenación de la Educación con Necesidades Educativas Especiales, se garantiza la continuidad educativa en Educación Secundaria Obligatoria y las adaptaciones para que los alumnos y alumnas con Necesidades Educativas Especiales puedan realizar pruebas de acceso a la Universidad, además se atiende por vez primera, a las demandas del colectivo de alumnos superdotados.

Sin embargo en el mismo año es aprobada la Ley orgánica 9/1995, de 20 de Noviembre de la participación, evaluación y el gobierno de los centros docentes, que se conoce como LOPEG, en la cual se define a la población con Necesidades Educativas Especiales y en la misma se distingue entre los alumnos con Necesidades Educativas Especiales debidas a situaciones sociales o culturales desfavorecedoras y a aquellos que padecen discapacidades físicas, sensoriales, intelectuales o que manifiestan trastornos conductuales graves.

En el año siguiente aparece el Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación. Busca que el alumnado destinatario de estas actuaciones estará formado por niños y niñas hospitalizados en edad escolar obligatoria, aunque, dependiendo de la disponibilidad de recursos, la atención educativa puede extenderse al alumnado de etapas no obligatorias (Educación Infantil, Bachillerato y Formación Profesional). Atendiendo a la duración del período de hospitalización, se deben priorizar, por este orden, la atención educativa a alumnado de larga hospitalización (más de treinta días), alumnado de media hospitalización (entre quince y treinta días) y alumnado de corta hospitalización (menos de quince días).

Seguido en el tiempo se promulgaron la Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de Educación. BOE, nº 307 de 24 de diciembre LOCE que contempla con el fin de asegurar el derecho individual a una educación de calidad, los poderes públicos

desarrollarán las acciones necesarias y aportarán los recursos y los apoyos precisos que permitan compensar los efectos de situaciones de desventaja social para el logro de los objetivos de educación y de formación previstos para cada uno de los del sistema educativo de los alumnos con necesidades específicas. También, se añade que el Estado podrá impulsar, mediante convenios con las Comunidades Autónomas, actuaciones preferentes orientadas al logro efectivo de sus metas y objetivos en materia de igualdad de oportunidades y de compensación en educación.

Considerando el impacto social de la problemática de la discapacidad y su entorno sale la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con Discapacidad. Se regula por primera vez en una norma con rango estatal las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados, intentando por todos los medios de romper con todos aquellos obstáculos que impidan su inclusión.

En correspondencia con la práctica educativa y los avances científico investigativos de los inicios del nuevo siglo se establece la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. BOE, nº 106 de 4 de mayo, LOE, que deroga tanto la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo, igualmente Ley orgánica 9/1995, de 20 de noviembre, de la participación, la evaluación y el gobierno de los centros docentes y por último Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación. Esta nueva ley busca entre sus numerosos principios, La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación y actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que deriven de discapacidad. Para atender al alumnado con dificultades especiales de aprendizaje se incluyen programas de diversificación curricular desde el tercer curso de esta etapa. Además, con el fin de evitar el abandono escolar temprano, abrir expectativas de formación y cualificación posterior y facilitar el acceso a la vida laboral, se establecen programas de cualificación profesional inicial destinados a alumnos mayores de dieciséis años que no hayan obtenido el título de Graduado en educación secundaria.

Es de significar que la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que entró en vigor en España el 3 de mayo de 2008, supuso un importante avance para todas las personas con discapacidad, si bien vino a evidenciar la necesidad imperiosa de ahondar en un cambio de paradigma, una legislación que se

puede considerar en el rango de las nominalmente avanzadas, pero también una legislación que no ponía el acento en la discapacidad como una cuestión de derechos humanos (Martínez – Pujalte, 2015).

Por su parte, la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, que modificó parcialmente la anterior, señala respecto de este asunto (art.57.2) que “corresponde a las administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, o por condiciones personales o de historia escolar, y puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado”.

Específicamente aludiendo a los alumnos con necesidades educativas especiales, la legislación describe a este alumnado como “aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta” (LOE/LOMCE, 2013, art. 73). Como se observa de estas definiciones, las necesidades y prioridad de respuesta recaen, ante todo, sobre el foco educativo, sin enfatizarse otros aspectos como puedan ser los intereses, el bienestar personal, desarrollo o autodeterminación (Verdugo, Amor, Fernández, Navas, Calvo, 2018).

Una síntesis del recorrido de las legislaciones relacionadas con la educación especial en España aparece en la tabla siguiente.

Tabla 2. Cronología e itinerario jurídico de las legislaciones en Educación Especial en España

1970	Ley General de Educación y financiación de la Reforma educativa. La Educación Especial como un sistema paralelo al ordinario
1975	Creación el Instituto Nacional de Educación Especial (I:N:E:E)
1978	Constitución Española
1978	PLAN NACIONAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL Principio de Normalización Principio de Integración Escolar. Principio de Sectorización de la Atención Educativa Principio de Individualización de la Enseñanza.
1982	Ley sobre Integración Social de los Minusválidos (LISMI). Se da forma legal a los principios enunciados en el Plan Nacional de Educación Especial
1985	Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. Integración de alumnos con discapacidad en centros ordinarios. Se

	vertebran una serie de medidas que irán desde la ordenación, pasando por el desarrollo y planificación de un Programa de Integración Escolar de aquellos alumnos con algún tipo de minusvalía en los centros ordinarios
1990	Ley Orgánica de 1990, de 3 de octubre de ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), Se apuesta por los principios de normalización e Integración y se introduce el nuevo concepto de Necesidades Educativas Espaciales
1990	Ley Orgánica de la participación, la evaluación y el gobierno de los centros docentes. Se distingue, dentro de la población con necesidades educativas especiales, aquella de educación compensatoria de aquella de educación especial.
1995	Real Decreto 696/1995, de 28 de Abril de Ordenación de la Educación con Necesidades Educativas Especiales. Se insiste en la planificación y organización de los recursos, además de la organización de la atención educactiva.
1995	Ley orgánica 9/1995, 20 de Noviembre, de la Participación, Evaluación y el Gobierno de los centros Docentes (LOPEG).
1996	Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación. El alumnado destinatario de estas actuaciones estará formado por niños y niñas hospitalizados en edad escolar obligatoria, aunque, dependiendo de la disponibilidad de recursos, la atención educativa puede extenderse al alumnado de etapas no obligatorias.
2002	Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de Educación (LOCE). Se promovía un modelo que acentuaba la competencia entre alumnos y centros a partir de una asignación de itinerarios ligada a las posibilidades individuales, lo que no resultaba beneficioso para la educación inclusiva.
2003	Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad de Personas con Discapacidad. Se regulan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación de las personas con discapacidad para el acceso y utilización de los espacios públicos urbanizados.
2006	Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. BOE, nº 106 de 4 de (LOE). Se regula la educación de los estudiantes de todo el Estado Español, existiendo algunas diferencias en el desarrollo de esta Ley en función de la capacidad de las diferentes Comunidades Autónomas para ajustar algunos aspectos del currículum y de la organización de la respuesta a sus necesidades particular
2013	Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. Crear las condiciones para que todos los alumnos y alumnas puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales.
2020	Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, BOE, nº340 de 30-12-2020. Propone potenciar la enseñanza pública y crear condiciones para la inclusión en las instituciones educativas de las personas con

	discapacidad intelectual, en un plazo de diez años. Propone la inclusión plena en la enseñanza general.
--	---

Tomado de Martínez Abellán, R., et al (2010). Además, Ley Orgánica 8/13 y Ley organica 3/2020.

Como puede apreciarse en la tabla anterior la valoración legislativa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual se ha tratado de manera sistemática en los últimos años y si bien quedan aspectos por mejorar es positivo los cambios realizados a favor de la inclusión plena de estas personas a la vida social.

Se reconoce la necesidad de continuar trabajando en la detección y satisfacción de necesidades de apoyos de las personas con discapacidad intelectual como elemento esencial para favorecer un mejor funcionamiento de las mismas y elevación de su calidad de vida como parte del reconocimiento de sus derechos humanos , como lo han planteado investigadores contemporáneos del tema (Rodrigo de la Casa, 2019; Verdugo, Amor, Fernández, et al, 2018; Izuzquiza Gasset , Gálvez, Cerrillo Martín.,2013).

Se coincide en que merece la pena trabajar para que las escuelas sean inclusivas y que, como comunidades de aprendizaje, contribuyan al desarrollo de una sociedad más accesible, justa, tolerante y solidaria, que camine hacia una convivencia democrática, pacífica, donde primen los valores humanos (Martínez – Pujalte, 2015; Morentin, Redondo et al. (2021).

1.6. Antecedentes y estudios sobre de las valoraciones éticas en Educación.

La educación inclusiva para todos solo será plena y posible en un marco simbólico ético profundo que deberá impactar en la formación docente, elevándolo como un actor esencial en la conquista del modelo social, con todo lo que este implica. Si su observación es inclusiva, su praxis y ethos personal estarán en consonancia (Fernández, & Vivas Peralta, 2021).

Antes de profundizar en el análisis de las valoraciones éticas en educación de las personas con discapacidad intelectual. Es oportuno señalar el enorme valor ético de la educación como proceso fundamental para el desarrollo humano en cualquier sociedad. Es precisamente en ese contexto socio histórico donde se fortalecen los simientos de la vida en sociedad. Toda acción educativa es deudora de una determinada ética que le

da soporte y coherencia. La función del educador es acompañar, orientar y guiar, alumbrar “algo nuevo”, pero no suplantar al educando, ni imponerle un determinado modo de pensar y vivir. La educación es construcción, edificación; y construir el edificio de lo que uno proyecta ser en “su” vida es una tarea en la que la participación del propio sujeto es insustituible. La educación prepara para vivir éticamente, es decir, en la responsabilidad. Y esta iniciación a una vida ética, que es la educación, viene siempre acompañada de la mano y presencia del otro, de su acompañamiento y testimonio ético (Ortega Ruíz, 2018).

Se entiende por “ética a la ciencia rectora del fin y de los medios para llevar al hombre a un estado de convivencia ideal. En este sentido, tal disciplina constituye la condición de posibilidad para alcanzar un nivel de conciencia moral regida por criterios racionales y anhelos de vida propios y colectivos. Por su parte la educación, en términos generales, atañe a la transmisión y aprendizaje de las técnicas culturales, de uso, producción y comportamiento, mediante las cuales los individuos viven en sociedad y son capaces de “dar razón” del otro y de sí mismos”. (Hernández, 2010, p.17 -18).

Es preciso destacar la carga ética y moral que comporta la propia definición de educación, la cual pone en la práctica conocimientos, actitudes y convicciones cuyos efectos se evidencian en la humanización a nivel individual y social. En el proceso educativo también se develan significados y valores compartidos para comprender la realidad. Precisamente estudiosos del tema han señalado que la ética es inseparable de la práctica educativa, porque alude a la responsabilidad personal para crear la convivencia inclusiva en un mundo más justo y democrático. (Caride Gómez, 2021; Freire, 2018; Escudero, 2016).

La educación y la docencia están expuestas, en la actualidad, a fuertes tensiones entre lo que es y lo que debería ser, entre la educación que hay y aquella que debería haber por razones de justicia, equidad y democracia. Hablar de la ética del profesorado es relevante porque los centros escolares donde se ejerce la docencia son espacios humanos, sociales y culturales que, al menos hasta la fecha, siguen siendo importantes y decisivos en la vida presente y futura de la niñez y la juventud. Las tareas que se llevan a cabo en los centros y las aulas, los modos de hacerlas, las relaciones que se establecen y las consecuencias que de ello se derivan, dejan huellas no solo en los estudiantes, sino también en tantos hombres y mujeres cuya vida laboral transcurre durante largos tiempos en ellas(Escudero,2016).

En la institución escolar transcurre una parte significativa de la vida de los seres humanos. en especial en la etapa en que se está formando la personalidad. En el espacio de la escuela niñas y niños no solo participan en actividades docentes propias de las materias que reciben, allí establecen relaciones de amistad, juegan, expresan sus emociones, regulan su voluntad y aprenden aspectos básicos de la vida, como la necesidad del autocuidado, el respeto a las diferencias y el cumplimiento de las normas sociales. La solidaridad, el humanismo, el compañerismo y sobre todo el respeto a los demás se expresan tanto en el salón de clases como en los pasillos, patios y áreas de recreo del centro escolar, y docentes, padres y demás miembros de la comunidad educativa deben estar atento a ello (Herrera Jiménez, 2001).

En estrecho vínculo con la Ética y los avances de la ciencia contemporánea, en especial en los campos de la Biología y la Medicina, ha surgido la Bióetica, término empleado por el teólogo protestante alemán Frit el Jahr, en 1927, en un estudio sobre la relación ética entre el hombre, los animales y las plantas (Jahr, 1927). El empleo del término de forma sistemática ocurre con posterioridad en 1971, cuando Van Rensselaer Potter, oncólogo y bioquímico norteamericano, consideraro el padre de la Bióetica, uso el término para reflexionar sobre la moral y el conjunto de las ciencias biológicas que sirven para mejorar la calidad de la vida. (Potter. 1971).

La Bioética concierne esencialmente al ser humano, en relación con sus factores ambientales pero su campo es más amplio y mucho más interdisciplinario que la ética médica, en este sentido es necesario considerarla en la atención de las personas con necesidades educativas especiales (Pineda Pérez, 2016).

Aunque durante muchos años ha estado identificada con la ética médica o la ética aplicada, la Bioética es una ciencia multidisciplinaria que se ocupa de examinar, desde el punto de vista de los valores y los principios éticos, el impacto del desarrollo y las aplicaciones de las ciencias médicas y biológicas en todos los organismos vivos. Puede ser definida como el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y principios morales (Torres Acosta,2011). La esencia de la Bioética es la vida con todos los dilemas que se le presentan no solo a los individuos, sino a la familia y a la sociedad (Molina Ramirez, 2013).

Según Booth y Ainscow (2016) la educación inclusiva supone un proceso sistemático cuyo propósito radica en llevar una serie de valores a la acción. Ello precisa, como mencionábamos anteriormente, de una ética que sea capaz de identificar la naturaleza de esos valores y principios inclusivos que van surgiendo allá donde la educación inclusiva emerge como proceso. Dado que no hay una única disposición establecida en torno a la acción inclusiva, el que la aceptemos como proceso nos hace correr el riesgo de que aquello que surja pueda ser poco reflexionado o se convierta en norma (Booth, Ainscow, 2016).

En relación con las iniciativas contra la exclusión de las personas con discapacidad intelectual en España, Etxeberria (2018), haciendo un llamado a romper con los estereotipos existentes ha indicado que la intensidad con que se experimenta y se vive todo lo que rodea a la exclusión se debe a que no solo están en juego principios y valores morales desde los que discernir qué está mal o bien y qué debe hacerse. Hay también, interactuando, intensas vivencias emocionales.

Un enfoque multidimensional en la comprensión de la discapacidad intelectual describe cómo el funcionamiento humano y la presencia de la discapacidad intelectual implican la interacción dinámica y recíproca entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados. En este contexto la atención de las personas con discapacidad intelectual debe propiciar el incremento de la calidad de vida (Pérez – Castro y González – Osorio, 2018).

1.6. 1. Principios de Autonomía, Beneficencia, Justicia y No Maleficencia.

La Conferencia General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, en el 2005, aprobó la Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos que en los artículos 3 al 17, definió los 15 principios de la bioética, así:

1. Dignidad humana y derechos humanos.
2. Beneficios y no efectos nocivos.
3. Autonomía y responsabilidad individual.
4. Consentimiento.
5. Protección para personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento.
6. Respeto de la vulnerabilidad humana e Integridad personal.
7. Privacidad y confidencialidad.
8. Igualdad, justicia y equidad.
9. No discriminación y no estigmatización.

10. Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo.
11. Solidaridad y cooperación.
12. Responsabilidad social y salud.
13. Aprovechamiento compartido de los beneficios.
14. Protección de las generaciones futuras.
15. Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

La Bioética se preocupa de los hechos científicos, la investigación y el desarrollo en la medida en que estos tengan un impacto sobre la vida. Los pioneros en ofrecer un marco de principios éticos que sirvieran de guía para ayudar a plantear adecuadamente los problemas bioéticos, fueron un filósofo, Beauchamp, y un teólogo, Childress, autores del libro Principios de Ética Biomédica, publicado en 1979, y posteriormente revisado en siete sucesivas ediciones. Ambos, no hacen sino recoger los principios que el Informe Belmont (1978) ya había propuesto, es decir, el principio del respeto por las personas, entendido después como autonomía, el principio de beneficencia y el principio de justicia. A ellos añaden el principio de la no maleficencia con el que completan el arco de los cuatro principios (Beauchamp, Childress, 1999; Beauchamp, Childress, 2013). Por su valor para la presente investigación se hace una descripción de los mismos y se vincula con la atención a las personas con discapacidad intelectual.

- Respeto a la autonomía. Establece la necesidad de respetar la capacidad de las personas para tomar decisiones. Es la regulación personal, libre de interferencias externas y limitaciones personales que impiden hacer una elección. Significa simplemente que si voy a actuar de una forma ética y moral, debo elegir por mí mismo lo que voy a hacer. Por supuesto puedo recibir consejo de los demás, y ser objeto de presiones o persuasiones que provienen de fuentes externas, pero a la hora de la verdad, debo decidir y elegir por mí mismo. La autonomía del sujeto, reconoce la dignidad humana y su piedra angular es el consentimiento informado a los sujetos en la relación médico paciente, en las decisiones en las cuales está por medio la vida. Así, este principio incluye dos exigencias morales básicas: la exigencia de reconocer el respeto a la autonomía y la exigencia de proteger a aquellos con autonomía disminuida. En la atención de personas con discapacidad intelectual se debe de respetar como sujetos informantes en la investigación (Iacono 2006), hace muy peculiar y relevante la misma y el tratamiento de los datos obtenidos.

-No maleficencia. Es, según Beauchamp y Childress (2013), es la obligación a no hacer daño o mal intencionadamente, de prevenirlos, evitarlos o rechazarlos y de hacer o promover el bien. Este principio prevalece sobre el de beneficencia, porque no permite hacer daño a otros para salvar vidas y evita causar daños y perjuicios. La no maleficencia se diferencia de la beneficencia en que la primera es de signo negativo: no causar daño o mal, mientras que la Beneficencia es de signo positivo: prevenir el daño o el mal, evitarlos o rechazarlos, promover y hacer el bien. La No Maleficencia es un principio que exige primero no hacer daño. En el caso de la acción profesional con personas con discapacidad intelectual, no suponga un daño o afecte tanto su integridad o su dignidad en alguna forma o medida. Aparece por vez primera en el informe Belmont (1978).

En la actualidad hay dos corrientes principales. Una, defendida, entre otros, por Diego Gracia (2008), según la cual el principio de no maleficencia nos obligaría a todos de modo primario, y por tanto, sería anterior a cualquier tipo de información o consentimiento; tenemos lo que Kant denominó un deber perfecto de no hacer daño a otras personas; sin embargo, no tenemos un deber de hacer el bien a todo el mundo, primero porque sería imposible, al contrario que en el caso de la no maleficencia, y, además, porque hacer bien a una persona requiere habitualmente su consentimiento; por tanto; el principio de beneficencia sería un deber imperfecto, debemos hacer el bien sólo a algunas personas. Por ello, aunque no se pueda decir que la no maleficencia tenga un carácter absoluto, existiría una jerarquía entre la no maleficencia y la beneficencia, siendo un deber más primario el no hacer daño que el hacer bien (Gracia, 2008; Faúndez Allier, Bonete Perales, 2013).

De acuerdo con la segunda corriente, defendida por Beauchamp, Childress (2013), y otros autores, la no maleficencia no tiene por qué tener siempre prioridad. Esto lo basan principalmente en que las obligaciones de beneficencia tienen grados, y aunque no existe un deber de beneficiar a los demás en todas las circunstancias, sí hay obligaciones de beneficencia específicas que derivan de relaciones morales especiales con personas, habitualmente ligadas a funciones institucionales y a acuerdos contractuales, como puede darse en el caso de la relación médico-paciente. En la práctica médica en su intento de beneficiar al paciente puede provocar daños y en cualquier caso implica que el paciente debe asumir unos riesgos. Hay que tener en cuenta además que el contenido del principio de no maleficencia y no sólo el del principio de beneficencia (si algo es daño y si algo es beneficio) puede ser determinado por la

sociedad y al menos en parte por el paciente, por lo que ambos principios pueden ser modulados por la autonomía del paciente. Todo ello, tiene especial relevancia en el momento de evaluación de riesgos y beneficios por las partes implicadas y que, en caso de conflicto entre ambas obligaciones, aunque característicamente prevalecerá la no maleficencia, el peso relativo de cada una dependerá finalmente de las circunstancias, sin que pueda establecerse una regla previa absoluta. (Pineda Pérez, 2016; Molina Ramirez, 2013; Beauchamp & Childress; 2013),

En el campo de la Medicina una de las especificaciones fundamentales del principio de no maleficencia la constituye el deber profesional de cuidado, es decir, la obligatoriedad de que los profesionales sanitarios posean la competencia profesional requerida y ejerzan con la diligencia debida en su relación con los enfermos. Cuestión que a criterio del autor de esta obra es transferible a los profesionales de la educación que atienden las necesidades educativas de las personas con discapacidad intelectual, que requieren una actualización permanente en las competencias necesarias para el ejercicio de su labor y que algunos autores han vinculado con la responsabilidad profesional (Borjes, 2021; Escudero, 2016).

-Beneficencia. Es la adjudicación de beneficios, el análisis perjuicio beneficio y costo beneficio. No causar daño es insuficiente. La beneficencia impele a contribuir con el bienestar y ayudar a las personas de manera activa. Se considera la obligación moral de actuar en beneficio de otros, de ayudar a otros a promover sus importantes y legítimos intereses. (Etxebarria, Goikoetxea, & Martínez, 2013).

La beneficencia puede ser positiva y útil: la beneficencia positiva protege, defiende los derechos de otros, previene el daño y contribuye, mediante actos positivos, al bien y a la realización de los demás, sin confundirlo con el paternalismo médico. De hecho, cuando Beauchamp y Childress hablan del principio de beneficencia no hablan de cualquier tipo de acto realizado para hacer el bien a los demás en el contexto de la Medicina. Por eso, tarea del profesional de la Medicina y de la asistencia sanitaria será —como obligación y, por tanto, como exigencia ética— hacer un balance de los riesgos y beneficios de un determinado tratamiento sobre un paciente. En síntesis, se pretende no causar daño y maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños Masiá Clavel, (2000; Beauchamp, & Childress, 2013).

;

-El principio de justicia es observado, siempre y cuando sea respetada la dignidad humana, (Aguilera Guzmán, Mondragón Barrios, Medina Mora, 2008). En este caso la

justicia, es considerada como el conjunto de normas que garantizan la distribución justa de beneficios, riesgos y costes. La justicia distributiva busca solidaridad social, mediante la distribución igual, equitativa y apropiada no solo de bienes materiales, sino de derechos y responsabilidades en la sociedad, para evitar discriminaciones e injusticias y promover la aplicación de lo correcto y debido. La justicia, debe ser entendida como un derecho exigible a un mínimo decente de atención sanitario dentro de un marco de distribución que incorpore, de modo coherente, normas utilitaristas e igualitaristas. En esta concepción, la justicia de las instituciones sociales de asistencia sanitaria será evaluada por su tendencia a contrarrestar la falta de oportunidades, causadas por loterías naturales y sociales, sobre las cuales los individuos no ejercen control sustancial y por medio de su compromiso con procedimientos eficientes y justos en la distribución de los recursos de la asistencia sanitaria. (Schmidt, 2013; Molina Ramírez, 2013; Torres Acosta, 2011).

El principio de la Justicia, pretende dar a cada cual lo que más necesita, aquello que es lo justo y equitativo. Entonces se debe ser equitativos y atender a cada uno de los niños y niñas con necesidades educativas especiales. Este principio suele tener un carácter público y por supuesto sobre su base se promulgan leyes y se legisla. En el caso de niño/as con nee requieren una atención especial. (Cañabate Reyes., de la Herrán Gascón, Izuzquiza Gasset, Rodríguez Moreno, 2019).

La justicia es clave para educar en la diversidad y contribuir a una convivencia democrática, solidaria, tolerante y cooperativa. Si bien la justicia es esencial en los salones de clases para promover la integración, lo es también a nivel social, familiar y en todos los espacios donde se mueva el ser humano. La enseñanza y aprendizaje interactivo, la formación de valores y fomento de actitudes positivas hacia la inclusión como lo han indicado diferentes investigadores requiere de varios actores, resultando primordial la labor de docentes y padres (Sánchez – Teruel, D., Robles – Bello; 2013).

Con respecto a las personas con discapacidad intelectual, la exclusión es moralmente injusta, en todas sus variables, cuando se excluye a quien no debe ser excluido y por lo que no debe ser excluido; esto es, cuando la exclusión hiere, por acción o por omisión, la dignidad universal de alguien. La exclusión de la persona como tal siempre la hiere de este modo. En lo que sigue, me remito a esta exclusión inmoral ejercida contra las personas con discapacidad intelectual (Etxeberria, 2018),

Actualmente en la mayoría de los países del mundo está ocurriendo una transformación en la concepción que se tiene de la discapacidad intelectual según lo expuesto por Schalock (2018), quien ha señalado que en este análisis hay que considerar que las personas con discapacidad intelectual reciben la influencia de varios sistemas, existiendo la necesidad de enfocar su análisis desde un punto de vista holístico, las políticas sobre discapacidad deben valorarse sistemáticamente, los apoyos deben abarcar los elementos de un sistema de apoyos, la evaluación tiene diversos factores y las organizaciones se deben transformar para poder ser sostenibles.

Una investigación sobre la inclusión educativa realizada en España sobre criterios de los alumnos, de las familias y los profesionales. Encontró en los aspectos positivos reconocidos por los tres grupos, que se subraya el crecimiento personal y no tanto la exigencia curricular y el rendimiento académico, notando que resulte paradójico que la mayoría de las iniciativas de inclusión educativa se orienten a la adaptación y evaluación de los contenidos teóricos. El esfuerzo debería tender a equilibrar la balanza entre el crecimiento académico y el personal y, en la evaluación, a volver a dar importancia no solo a los contenidos académicos asimilados sino también al crecimiento personal y a la calidad de vida experimentada por los alumnos para poder desarrollar actividades que permitan mejorar aquellos (Verdugo Alonso, & Rodríguez Aguilera, 2012). Este tipo de reflexión que parte de los propios actores de la inclusión indica la necesidad de seguir profundizando en aspectos ético relacionado con la inclusión educativa.

De igual manera Arnaiz (2019), puntualiza que el despliegue y el sostenimiento de un proyecto de educación inclusiva requiere una visión amplia y un enfoque sistémico, no solo será preciso crear y reforzar centros, docentes y comunidades educativas ampliadas que asuman la inclusión y la realice en sus respectivos ámbitos, sino que los gobiernos, poderes públicos y administraciones sociales y educativas deberán asumir y llevar a cabo las tareas y responsabilidades que propiamente les incumben. En este sentido, su liderazgo será clave en la promoción efectiva de la inclusión, priorizando la vigilancia proactiva y efectiva para prevenir o corregir cuando sea necesario la existencia de espacios institucionales y sociales donde pudieran estarse vulnerando los valores y los principios de una sociedad más humana, justa, solidaria y habitable por todos para todos (Arnaiz, 2019). En esencia en las anteriores resulta evidente que la inclusión educativa es un proceso que debe ser de interés para toda la sociedad.

Se requiere de una serie de condiciones, situaciones y dinámicas que puedan favorecer el desarrollo pleno de las personas con discapacidad intelectual, en el marco del

reconocimiento de sus derechos y la aceptación del constructo calidad de vida como indicador clave para el fomento de apoyos planificados y centrados en la personas, que contribuyan a su empoderamiento y a su participación activa en la sociedad (Córdoba-Andrade, Salamanca-Duque, Mora-Anto; 2019; Schalock, Verdugo, Gómez, 2017)

1.7. Instrumentos para evaluar la inclusión educativa en personas con discapacidad intelectual

La iniciativa Educación para Todos (EPT) que se adoptó en el Foro Mundial sobre la Educación efectuado en Dakar (UNESCO, 2000), supuso un compromiso a escala internacional para la consecución de una educación de calidad sin exclusiones. Una educación que debía abogar por la eliminación de los procesos excluyentes manifiestos en determinadas actitudes y respuestas hacia la diversidad, en ocasiones, motivadas por razón de género, logro, etnia, clase social, religión, orientación sexual y discapacidad, entre otros aspectos (Ainscow, 2016).

La puesta en marcha de procesos de mejora en el ámbito escolar, concepción desde la que se trata la inclusión como paradigma ético de derecho a la equidad, en el contexto de una educación para todos ha venido acompañada de diversas miradas investigativas que han intentado reflejar que ocurre en la realidad con el empleo de diferentes instrumentos evaluativos. (Harris, Carrington, Ainscow, 2017 Escudero, 2016; Echeíta, 2013).

Esta nueva tendencia a realizar mediciones, que se ha incorporado a la dinámica habitual de las escuelas, ha influido también en la aparición de numerosos instrumentos que han sido creados para conocer la respuesta que se ofrece a la diversidad del alumnado y valorar el grado de inclusión que se produce en los escenarios educativos. Sin embargo, quienes diseñan y aplican estos instrumentos suelen formar parte de la comunidad científica y no de la comunidad escolar, que sería lo deseable (Azorín Abellán, 2017).

En el contexto de la educación contemporánea se han desarrollado diferentes instrumentos de medición, que parten muchas veces de procesos autoevaluativos y se concretan a posteriori, acciones de mejora que abogan por el cambio hacia el desarrollo de prácticas de orientación inclusiva en las instituciones escolares (Arnaiz & Azorin et al, 2015, Arnaiz & Guirao, 2015).

Uno de los instrumentos por excelencia que ha supuesto un referente en el campo de la atención a la diversidad es el Index for Inclusion (Booth y Ainscow, 2011), obra referente que permite obtener información sobre los criterios del profesorado, del alumnado, de las familias, de los políticos y de otros agentes, acerca de las barreras para el aprendizaje y la participación que existen en las culturas, políticas y prácticas de las instituciones educativas. El propósito final del Index es identificar prioridades para el cambio hacia la inclusión. En este sentido, su propia esencia deja entrever la importancia de los procesos reflexivos para acometer acciones de mejora. Azorín Abellán, (2017).

Algunos investigadores han indicado la necesidad actual de diseñar, elaborar, aplicar y verificar la validez de constructos de instrumentos para evaluar los procesos de mediación en el aula para favorecer la inclusión educativa acorde con la sociedad del conocimiento (López Vázquez, Tobón Tobón, Veytia Bucheli, & Juárez Hernández; 2020). También se ha destacado la necesidad de fortalecer la preparación de los futuros docentes de educación secundaria para atender la diversidad (Colmenero & Pegalajar, 2015).

Un estudio efectuado en España sobre los instrumentos que se han venido empleado en los últimos años para indagar sobre la marcha del proceso de la educación inclusiva ha confirmado un predominio de instrumentos dirigidos a los docente, creados para valorar su actitud hacia la diversidad, la opinión que tienen sobre la educación inclusiva prácticas y su formación para atender las necesidad educativas. Por otro lado, los instrumentos confeccionados para obtener los criterios del alumnado profundizan básicamente en las prácticas educativas que suceden en las aulas, mientras los instrumentos diseñados para las familias aluden al nivel de satisfacción respecto al proceso de enseñanza-aprendizaje de sus hijas e hijos. Por último, se incide en la necesidad de abrir nuevas líneas de investigación que permitan a los creadores de futuros instrumentos avanzar hacia el desarrollo de prácticas más inclusivas y construir conocimiento (Azorin Abellán, 2017).

Otros autores han valorado la importancia de la creación de cuestionarios y escalas de actitudes para profundizar en el conocimiento de la inclusión educativa en la universidad y su valor pedagógico para contribuir a la reflexión, a la sensibilización y al desarrollo de actitudes hacia las diferencias que se encuentran en las aulas (Sevilla, Martín, Jenaro, 2018; Herrán Gascon, Paredes Labra, Monsalve Treskow; 2017).

En torno al proceso de educación inclusiva y justicia social necesaria para promover la equidad en las instituciones educativas se ha planteado la necesidad de considerar los factores intraescolares y más allá de la institución educativa, destacándose la importancia de tener en cuenta las opiniones de todos los involucrados en las escuelas y sobre todo la de los propios estudiantes. (Hernández Sánchez, Ainscow, 2018).

1.8. La Inclusión escolar un reto de alcance social

Las reflexiones críticas aparecidas en torno a la institucionalización de las personas con discapacidad intelectual, notables desde la década de los años cincuenta y setenta del siglo pasado, hicieron cada vez más insostenible que los centros de educación especial fueran la única opción para su escolarización. Se destacaba que estos centros carecían de los estímulos suficientes para el aprendizaje y la socialización de las personas con deficiencias, ya que muchas veces estaban más dedicados a su cuidado que, a su enseñanza, al creerse que su inteligencia y competencias eran inferiores a lo que realmente correspondía a sus capacidades (Arnaiz, 2011; García Pastor; Fierro, 1987)

De igual manera las acciones de los padres y las propias personas con discapacidad para defender sus derechos por una verdadera inclusión educativa se hizo notar implicando que en los años setenta y ochenta del siglo pasado se multiplicaran las clases especiales en las escuelas ordinarias en Estados Unidos y la mayoría de los países de Europa (Rieser & Mason, 1992; Stainback, & Stainback, 1989).

En el contexto de las organizaciones internacionales el tema de las personas con discapacidad intelectual, se ha debatido sistemáticamente en los últimos años, enfatizando en la necesidad de que los estados se preocupen por la educación y protección de los derechos humanos de las personas con algún tipo de discapacidad. La Conferencia Mundial sobre Educación para Todos celebrada en 1990 en Jomtien, Tailandia, marcó un nuevo inicio en la búsqueda global destinada a universalizar la educación básica y a erradicar el analfabetismo. Con la Declaración y el Marco de Acción de Jomtien, se asumieron compromisos y se establecieron pautas para una década de esfuerzos sostenidos y de gran escala. Se produce un movimiento hacia la educación inclusiva, cuyo objetivo consiste en reestructurar las escuelas para responder a las necesidades de todos los niños. Se creó el Foro sobre la Educación para Todos, a fin de guiar y coordinar el trabajo, controlar el progreso y evaluar los logros (UNESCO, 1990).

En la Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales: Acceso y calidad, efectuada en Salamanca, en 1994, se planteó que el movimiento de las escuelas inclusivas es la fórmula más eficaz e idónea para alcanzar la educación para todos, lo cual es conocido como principio de la educación inclusiva para todos. Precisamente en esta Conferencia se definió la inclusión escolar como el proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y reduciendo la exclusión en la educación. Involucra cambios y modificaciones en contenidos, aproximaciones, estructuras y estrategias, con una visión común que incluye a todos los niño/as del rango de edad apropiado y la convicción de que es la responsabilidad del sistema regular, educar a todos los niño/as (UNESCO, 1994).

Este principio fue reafirmado en el Foro Mundial de Educación, Dakar, Senegal, en el año 2000, donde se enunció la Declaración del Milenio y se definió un Marco de Acción con objetivos de desarrollo para el mismo. En este contexto se planteó: "el concepto de educación integradora ha surgido en respuesta al creciente consenso sobre el hecho de que todos los niños tienen derecho a una educación común en su localidad, independientemente de su contexto, su rendimiento o su incapacidad". (UNESCO, 2000, p. 18). Si bien se ha avanzado en la escolarización de niñas y niños con discapacidad intelectual en todo el mundo, aún estamos lejos de alcanzar la propuesta de inclusión, equidad y oportunidad para todas las personas a nivel global y así se ha reflejado en el informe de seguimiento de la inclusión escolar (Slee, R. – UNESCO, 2020).

La integración, como principio ideológico, supone un importante avance en la valoración positiva de las diferencias humanas puesto que su filosofía va más allá de la simple ubicación de un individuo en la sociedad e implica, fundamentalmente que estas personas formen parte de pleno derecho en la sociedad a la que pertenecen, reafirmando la interdependencia que supone equilibrar las aportaciones con discapacidad a la sociedad y viceversa, reafirmando las redes de cooperación social en tanto que seres sociales, al mismo tiempo que redefine) las medidas sociales que se establezcan para reducir las desigualdades estructurales existentes con respecto al colectivo de personas con discapacidad. (Díaz Velázquez, 2016).

En correspondencia al tratar la normalización en la prestación de servicios a las personas con deficiencias en la edad escolar, con la intención de promover su desarrollo integral y facilitar su integración en la sociedad como miembros activos de esta. Se requiere su acomodación mutua entre los integradores e integrados y el cambio

progresivo de las estructuras sociales para dar respuesta a las necesidades reales de las personas con alguna discapacidad. (Arnaiz Sánchez; 2011).

En el ámbito educativo la integración propugna la escolarización conjunta de alumnos “normales” y con discapacidades, y aboga por la inserción de la educación especial en el contexto educativo ordinario, prestando siempre la atención adecuada y necesaria a cada alumno, según sus diferencias individuales. Se requiere, un cambio de valores y de actitudes hacia el que es diferente, hacia las personas vulnerables y en riesgo de exclusión como reivindica la escuela del siglo XXI mediante la educación inclusiva (Arnaiz Sánchez, 2019).

La inclusión educativa constituye un tema de política educativa de actual abordaje a nivel mundial. Puede definirse como la respuesta a la diversidad desde cauces positivos que se identifica con la participación, logros y supresión de barreras de todos los colectivos involucrados (alumnado, responsables de gestión, profesorado, familia y comunidad) (Plancarte, 2017).

Algunos investigadores han señalado que que las políticas educativas relacionadas con la inclusión en muchas naciones, se ha preocupado más de los procesos amplios políticos, sociales y culturales que en modelar los sistemas educativos, con el fin de hacer una provisión para que todas las personas se eduquen juntas (Martínez-Usarralde, 2021; Black-Hawkins, 2017).

Aunque es notable el interés internacional en avanzar en el proceso de integración educativa de las personas con discapacidad intelectual, el modelo de la escuela integradora aún tiene una corta historia y como han planteado algunos de sus promotores, es una evolución de la inclusión y está relacionado con el está relacionada con el hecho de que aún no se ha dado la total integración de las personas con necesidades educativas especiales. (Stainback, & Stainback, 1999).

Para el logro de una inclusión efectiva de los escolares con discapacidad intelectual es necesario un cambio en la sociedad. La comunidad entera debe prestar atención a la diversidad. Evidentemente un cambio en la forma de ver las diversidad en las personas comienza en la forma en que se ven las cosas en los salones de clases desde la etapa más temprana de la vida, por tanto alumnos y docentes deben valorar la diversidad como algo positivo para la humanidad (Sabando Rojas, 2016, Susinos, & Parrilla, 2008).

Un elemento esencial para avanzar en la integración fue la propuesta del término necesidades educativa en Inglaterra en 1978, por Mary Warnock, junto a un a un equipo de intelectuales, donde se plantea que la educación consiste en la satisfacción de las necesidad especial de cada niño, con objet de acercarse en lo posible, al logro de los fines generales de la educación, que son los mismos para todos; es decir aumentar el conocimiento del mundo en que viven y proporcionarle toda la independencia y autosuficiencia de que sea capaz. De esta manera los programas de educación especial se deben centrar en las necesidades particulares de cada alumno. (Ortíz González, 1994; Warnok, 1978).

Como ha señalado Carrión Martínez (2001), el procedimiento de enseñanza y aprendizaje tiene que ser:

- Un proceso de vida basado en el valor de la diversidad, siendo el currículo una respuesta a una multiplicidad de personas y a un grupo en el que la heterogeneidad es la característica definitoria, partiendo del currículo como una propuesta cultural reflexiva para responder a las necesidades de construcción personal y social.
- En los aspectos metodológicos se han de desarrollar actividades de enseñanza y aprendizaje desde un enfoque interactivo, de intercambio permanente, continuo y activo entre las personas que configuran el grupo-clase, de profesores/maestros con alumnos y de alumnos con alumnos.
- La interacción debe ser el soporte instrumental de la cooperación que debe presidir toda la vida del aula.

La educación inclusiva implica la creación de condiciones idóneas y realizables para alcanzar la oportunidad de aprendizaje de todos, apela a manera que se comprende y se respeta la diversidad. Por ello la educación inclusiva se alcanzará por una doble vía: la primera centrada en un conjunto de políticas según Operti y Belalcázar (2008, p.154), destinadas a:

- A) Lograr un currículo pertinente e idóneo con un planteamiento que facilite el dialogo entre los diversos agentes del sistema educativo.
- B) Ofrecer un amplio repertorio de estrategias pedagógicas diversas y complementarias (educación formal y no-formal) que atienda a las especificad de cada estudiante, personalizando para ello la oferta educativa.
- C) Disponer de instalaciones equipos adaptados al currículo elaborado y su implicación.

d) Facilitar un intenso apoyo al profesorado en el aula, e) y dialogar con familias y comunidades para comprender sus experiencias y necesidades, así como promover su activa participación en la escuela”.

La segunda vía planteada por Operti y Belalcázar, en el 2008, basada en la responsabilidad moral de educar a todos los educandos, prioritariamente, a aquellos que están en peligro de quedar marginados y excluidos de la escuela y que implica asumir valores de justicia y equidad. El autor de esta investigación considera muy necesario fortalecer este aspecto, pues de la responsabilidad ético – moral del profesor dependerá en gran medida que el alumno se incerte en las actividades docentes y se consoliden los valores de todos los miembros de la clase

Dentro de la concepción de escuelas inclusivas conviene destacar el término de “redes naturales de soporte”, el cual hace referencia a la ayuda que los mismos alumnos se prestan unos a otros, hasta llegar a una colaboración altruista que seguirá permaneciendo en la edad adulta. Es necesario el aprendizaje cooperativo, nunca competitivo; es necesario la realización de tareas en común. Al mismo tiempo, los alumnos deben asumir su responsabilidad en la actividad educativa, ayudando al docente a planificar los trabajos y las tareas que se han de realizar en clase, tanto las de los sujetos con limitaciones y déficits, como las de los que no tienen ninguno. De esta manera se puede entender mejor que cada niño tiene una forma individual de ser y de aprender, que todos somos diferentes y que el grupo está compuesto por personas muy diversas (Crisol Moya, Martínez Moya, El Homrani, 2015; Stainback,2004; Stainback,1999).

Otro de los elementos esenciales a considerar en la atención educativa a personas con discapacidad intelectual es el modelo de apoyos, el cual se basa en las fortalezas del alumno y entiende la discapacidad intelectual como el desajuste entre las capacidades de esta persona y las demandas del ambiente (Walker et al., 2014). Este desajuste crea las necesidades de apoyo, constructo psicológico que alude al perfil e intensidad de apoyos que la persona con discapacidad intelectual precisa para participar en actividades vinculadas al funcionamiento humano estándar (Thompson et al., 2009).

Este modelo de apoyos asume la premisa de que, en el contexto educativo, las necesidades no son solo curriculares, sino que se generan en diferentes áreas asociadas al mismo, como comunidad, actividades sociales, salud y seguridad o autodeterminación (Verdugo Alonso, Amor González, et al , 2018; Walker et al., 2014) Una vez determinadas estas necesidades, se pone en marcha la provisión de apoyos

individualizados, que son aquellos recursos y estrategias orientados no solo a la mejora del funcionamiento de la persona, sino también la regulación de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad intelectual para la consecución de resultados personales conducentes a la mejora de calidad de vida. (Dainez, & Smolka.,2019; Schalock, Verdugo, Jenaro, et al, (2005).

La introducción de contenidos relacionados con la calidad de vida en las reformas educativas es necesaria para mejorar las oportunidades de inclusión y desarrollo pleno del alumnado con discapacidad intelectual (Verdugo Alonso, Amor González et al, 2018; Schalock & Verdugo Alonso, (2007). y para fomentar las medidas de autocuidado y la salud colectiva tan necesarias en estos tiempos, según el criterio del autor de este trabajo.

Una investigación realizada en Murcia en el año 2019, encontró que las personas con discapacidad intelectual presentan mayores necesidades de apoyo en las actividades de la vida, aprendizaje, salud y seguridad a lo largo del ciclo vital. A la vez presentan mayor calidad de vida en relaciones interpersonales, bienestar material e inclusión social (Rodrigo de la Casa, 2019).

1.9. Problema y objetivos de la investigación

Reconocer las valoraciones éticas de los docentes, padres, aprendientes y jóvenes estudiantes con discapacidad intelectual, sobre el proceso de inclusión educativa, indudablemente puede contribuir a un mejor desempeño de los actores implicados en la gestión educativa y marcha de estrategias didáctico educativas que permitan la transformación necesaria para progresar en lo más importante de los discapacitados intelectuales como seres humanos, su implicación activa a la sociedad, en un contexto social donde se cumplan con los principios éticos, se defiendan sus intereses, se cuide y se beneficie su calidad de vida.

En sentido general las investigaciones realizadas has ofrecido generalizaciones de orden teórico, metodológicos y prácticos pero quedan muchas cuestiones por atender incluido la necesidad de profundizar en aspectos éticos del proceso integrativo y de las propias vivencias de los educandos, de sus familias y la permanente preparación de docentes en el área de la discapacidad intelectual, por lo que en la presente investigación se decidió tratar aspectos axiológicos relacionados con la valoración ética de docentes, padres o tutores, comprendientes y personas con discapacidad intelectual

en relación con el proceso de inclusión escolar, siguiendo a Hernández-Sampierin & Mendoza(2018), se ha formulado el siguiente problema de investigación:

¿Qué valoración ética hacen los docentes, los padres, los coaprendientes y los jóvenes estudiantes con discapacidad intelectual del proceso de inclusión educativa?

La anterior interrogante a la vez puede subdividirse de la siguiente manera:

- ¿Qué valoración ética, realizan los docentes de diferentes niveles de la educación general sobre el proceso de inclusión educativa de personas con discapacidad intelectual?
- ¿Qué opinión tiene los padres y/o tutores de alumnos con discapacidad intelectual sobre los aspectos éticos de la inclusión escolar según la experiencia vivida con sus hijos?
 - ¿Cómo valoran desde el punto de vista axiológico los coaprendientes la inclusión de sus otros con discapacidad intelectual en las aulas de la educación general?
- ¿Qué apreciación ética hacen los jóvenes estudiantes con discapacidad intelectual de su paso por las aulas de la enseñanza general?

Objetivo general.

1. Caracterizar la valoración ética de docentes, padres o tutores, jóvenes con discapacidad intelectual y sus pares coaprendientes respecto al proceso de inclusión educativa.

Objetivos específicos.

1. Determinar la valoración ética que poseen los docentes sobre el proceso de educación inclusiva.
2. Describir la valoración ética que tienen los padres y/o tutores sobre el proceso de inclusión educativa de sus hijos con discapacidad intelectual.
3. Explorar el criterio ético de los coaprendientes de alumnos con discapacidad intelectual respecto a la inclusión escolar de los mismos.
4. Precisar la valoración axiológica que hacen los alumnos jóvenes con discapacidad intelectual de la educación inclusiva.

CAPÍTULO II

ESTRATEGIA METODOLOGICA

2.1. Tipo de estudio

La presente investigación se desarrolló en los municipios de Coslada, San Fernando de Henares y Madrid, pertenecientes a la Comunidad Autónoma de Madrid en el período comprendido de enero de 2014 a diciembre de 2019.

Se realizó un estudio transversal, descriptivo con un enfoque mixto de investigación en correspondencia con la propuesta de (Hernández Sampieri et al, 2010), quienes han indicado que este tipo de investigación permite la recolección y análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta para lograr un mejor conocimiento del fenómeno bajo estudio. Primeramente, se efectuó un estudio de tipo descriptivo correlacional para conocer los criterios de docentes, coaprendientes y familiares sobre aspectos éticos de la inclusión educativa. Con posterioridad se desarrolló un estudio cualitativo, de tipo fenomenológico, siguiendo lo planteado por Hernández Sampieri et al, (2014), al estimar que este tipo de estudio permite comprender la perspectiva de los participantes acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados. Además, se estimó el criterio de Martínez Migueles (2004), quien reconoce que mediante este acercamiento el investigador puede centrarse en las realidades vivenciales de cada uno de los estudiados, que son determinantes para la vida psíquica de un sujeto.

2.2. Características de la muestra

El estudio incluyó diferentes muestras en correspondencia con los objetivos y etapas de la investigación, el muestreo fue no probabilístico de tipo intencional, acorde con las posibilidades reales de participación de los miembros.

En una primera muestra participaron un total de 210 docentes, 244 coaprendientes y 136 padres de personas con discapacidad intelectual, lo que hacen un total de 590 personas. Todos pertenecientes a colegios públicos de las municipalidades de Coslada y San Fernando de Henares y 8 expertos para la valoración del instrumento a aplicar pertenecientes a la Universidad Autónoma de Madrid. En un último momento se incluyeron 14 adultos jóvenes, estudiantes del Programa Promotor de la catedra UAM

– Fundación PRODIS. Especificidades de las muestras aparecen más adelante en los artículos incluidos en los resultados de esta investigación.

Para la selección de los participantes se consideró:

1. Estudiantes de entre 18 y 30 años del programa de formación laboral para personas con discapacidad intelectual de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la U.A.M. que hayan tenido experiencias de Inclusión Escolar a lo largo de sus vidas.
2. Familiares de personas con discapacidad intelectual de entre 18 y 30 años que hayan estado participando de la experiencia de Inclusión Escolar de sus hijos a lo largo de su vida académica.
3. Educadores/as o mediadores/as de personas con discapacidad intelectual de entre 18 y 30 años que hayan estado participando de la experiencia de Inclusión Escolar con personas con discapacidad intelectual
4. Personas entre 18 y 30 años sin necesidades educativas especiales, que tuvieron la oportunidad de estudiar en colegios de integración de los municipios de San Fernando de Henares, Coslada y Madrid y compartieron aulas con alumnos con discapacidad intelectual.

En la muestra de adultos jóvenes con discapacidad intelectual. Se estimó como criterio de inclusión:

- Estar asistiendo a la cátedra UAM – Fundación PRODIS.
- Disposición a participar en el estudio y tener el consentimiento informado de sus padres.

Como criterio de exclusión se valoró:

- No ofrecer respuesta a todo el instrumento aplicado.
- Desear salir del estudio.

Como criterio de inclusión en los docentes se contempló:

- Estar vinculado a la atención educativa de escolares con discapacidad intelectual como mínimo con un año de experiencia.
- Estar dispuestos a participar en la investigación.

Como criterio de exclusión se consideró en los docentes.

- No concluir la aplicación del cuestionario.
- Desear salir del estudio.

Como criterio de inclusión de los padres se estimó:

- Tener un hijo con discapacidad intelectual asistiendo a los colegios públicos de los municipios antes mencionados con programas de educación inclusiva.
- Estar dispuestos a ofrecer su criterio en la investigación.

Como criterio de exclusión de los padres se consideró:

- No concluir la aplicación del cuestionario.
- Desear salir del estudio.

En el caso de los coaprendientes como criterios de inclusión se consideró:

- Haber compartido clases con alumnos con discapacidad intelectual como mínimo durante un curso académico en su etapa escolar.
- Estar dispuestos a participar en el estudio.
- Pertenecer al mismo contexto sociocultural de los alumnos con discapacidad intelectual.

Como criterio de exclusión se estimó:

- No concluir la aplicación del cuestionario.
- Desear salir del estudio.

En los ocho expertos participantes en la valoración del instrumento empleado se consideró como criterio de inclusión:

- Tener experiencia en la investigación de personas con discapacidad intelectual y la educación inclusiva.
- Estar dispuestos a participar en la investigación,

Como criterios de exclusión se estimó:

- No completar el análisis solicitado.
- Desear salir de la investigación.

2.3. Instrumentos empleados

1. Escala para medir la valoración ética del proceso de inclusión. En un primer momento se diseñó una escala para medir la valoración ética del proceso de inclusión escolar del discapacitado intelectual por parte de los docentes y con posterioridad en los grupos de familiares y coaprendientes. Se consideró lo planteado por Adelson y McCoach (2010), respecto a la importancia de considerar alternativas viables para las respuestas y cuidar y adaptar el lenguaje, tanto en los términos usados como en la estructura gramatical, al nivel sociocultural de la población diana, aspecto valorados también por otros autores (Mata, 2018).

La escala propuesta es de tipo Likert, e incluye cinco posibles respuestas que van desde Totalmente de Acuerdo, De Acuerdo, Ni de Acuerdo ni en Desacuerdo, En Desacuerdo, y Totalmente en desacuerdo; y está compuesta de 27 ítems. Valorada por un grupo de 8 expertos que fueron paulatinamente modificando hasta lograr la escala final. Se aplicó a una muestra compuesta por 210 profesores de educación infantil, educación primaria y educación secundaria para comprobar su viabilidad, en la ciudad de Madrid. Se realizó un análisis factorial exploratorio de la escala en cuestión para estudiar cómo se agrupan los 27 ítems que componen dicha escala. Los ítems se definieron en base a cuatro principios bioéticos que son: Autonomía, Justicia, Beneficencia y No maleficencia, y a dos constructos teóricos que son Satisfacción y Valoración de la inclusión. Para medir la fiabilidad de la escala se usó el Coeficiente Alfa de Cronbach y se determinó su confiabilidad para la muestra en estudio. Un análisis detallado del procedimiento y sus

resultados aparece en una publicación previa. Se realizó el análisis factorial (AF) mediante con el programa FACTOR, versión 10, y los análisis estadísticos mediante SPSS, versión 23, (Cañabate Reyes, et al. 2016).

En primer lugar, se obtuvieron los estadísticos descriptivos de cada uno de los 27 ítems. La prueba de Kaiser-Meyer-Olkin arrojó un valor de 0.735, esto indica que es aceptable la adecuación de los datos de la muestra para realizar el AF. La prueba de esfericidad de Barlett resultó significativa con un estadístico chi cuadrado de 1287.5 para un nivel de significación $p < 0.00001$, lo cual indica que el modelo factorial es adecuado para explicar los datos. El procedimiento para determinar el número de dimensiones o factores fue el Análisis Paralelo Clásico de Horns. El número de factores óptimo obtenido fue de tres. Estos tres factores explican un 33.52% de la varianza de las puntuaciones del test. El primer factor explica un 17.087% de la varianza, el segundo un 9.747%, y el tercero un 6,689%. Al aplicar la rotación promin, las cargas de los factores aumentaron en algunos factores y disminuyeron en otros, (Cañabate Reyes, et al. 2016).

La matriz de factores rotados confirma una estructura factorial compuesta por tres factores. Los ítems que saturan cada uno de los tres factores son los siguientes:

- Factor 1: ítems 2, 14, 15, 16, 20, 24.
- Factor 2: ítems 4, 8, 9, (-) 11, 17, 22, 23, (-) 25.
- Factor 3: ítems 3, 5, 6, 13, 19, 26, 27.

Se eliminaron los ítems 1,7, 10, 12,18, 21 de la primera versión, por aportar valores inferiores a 0,30, quedando para la versión optima de la escala un total de 21 ítems. El contenido de los ítems eliminados fueron: 1) En las diferentes actividades del colegio se anima a que participen todos independientemente de la persona; 7) Los estudiantes con discapacidad aprenden las lecciones de psicomotricidad espacial; 10) Los estudiantes que están en la clase juntos con los niños con discapacidad intelectual o física deben estar informados acerca de estas discapacidades; 12) Yo creo que en la escuela se ofrece preparación educacional sobre los cuidados de los estudiantes con discapacidad intelectual; 18) La escuela tiene facilidades de acceso y adaptación para los estudiantes con limitaciones físicas; 25) Yo creo que el soporte oficial es suficiente para cubrir las necesidades de la educación inclusiva.

El tiempo de aplicación de la escala fue de 14 minutos. El instrumento propuesto inicialmente y el empleado después de las modificaciones aparecen en los anexos 1 y 2.

- Entrevista semiestructurada. Se aplicó a la muestra de adultos jóvenes. Se empleó la entrevista validada por Cerrillo, Izusuiza y Gálvez (2013). La guía empleada aparece en el anexo 3. Se exploraron aspectos personales de su paso por el aula de niveles precedentes y de la actualidad. Los resultados fueron grabados y la información categorizada de manera inductiva. Se consideraron los principios de autonomía, de beneficencia, de justicia y de no maleficencia. (Beauchamp & Childress, 2013). Estos principios fueron anteriormente investigados, desde el punto de vista cuantitativo en grupos distintos y a su vez relacionados con el proceso inclusivo (Cañabate, et. al., 2017, 2018, 2019). También, se diseñaron subcategorías de manera deductiva, empleando conceptos de inclusión (Booth & Ainscow, 2002), en consonancia con las categorías antes mencionadas. El análisis de contenido se apoyó en el programa el programa Nvivo 12, desde donde se generaron las categorías: Relación maestro-alumno, Educación inclusiva, Ambiente escolar y, por último, Confianza.

La primera de esas categorías, Relación maestro-alumno, gira en torno al vínculo del estudiante en su adaptación a la Universidad, que tiene en cuenta el nivel de autonomía necesaria, que facilita el profesor. La segunda categoría, Educación Inclusiva, tiene que ver con todos los términos y cómo se contempla la misma inclusión al interior de la Universidad y, a su vez, cómo se sienten los diferentes actores en términos de mirar la perspectiva que ellos tienen, de lo que es y lo que debería ser la inclusión escolar. La siguiente categoría es Ambiente Escolar. Permite observar la comodidad y el desarrollo de las actividades que tienen los estudiantes, bien sea en lo académico, lo cultural, o en el ámbito deportivo, en pro del desarrollo integral y, obviamente, de toda la aplicación de lo que es el concepto de inclusión que establece la propia Universidad y que coincide con Booth y Ainscow (2002).

Por último, la categoría Confianza estima el nivel de confianza a través de la cual se establecen las relaciones humanas; permite observar cómo el estudiante se percibe al interior de la Universidad, en tanto esta le ofrece bienestar y, así mismo, cómo los profesores y toda la comunidad universitaria le brindan los instrumentos necesarios para desarrollarse académicamente.

2.4. Aspectos éticos y condiciones investigativas

Durante todo el proceso investigativo se consideraron los aspectos éticos propios de una investigación con seres humanos. La investigación se aprobó por el comité de ética de la Facultad de Educación de la Universidad Autónoma de Madrid. En todos los casos se contempló la confidencialidad de la información ofrecida, el respeto al criterio

personal. Se trató siempre de considerar las palabras de la profesora A. Parrilla (2010), quien planteó “que para participar en la construcción de la cultura ética se debe asumir una actitud crítica y responsable, no rehuir el debate. La educación inclusiva nos invita en definitiva a asumir la tarea investigadora desde una cultura ética responsable, sostenible y comprometida con el desarrollo de aquella investigación que amplía el conocimiento pero que también contribuye a la justicia y la equidad social” (Parrilla, 2010, p. 173). Como aparece en los anexos 4, 5, y 6, siempre se tuvo en cuenta el consentimiento informado.

Las condiciones físicas ambientales de la aplicación de la escala y de las entrevistas fueran adecuadas en relación con la iluminación, ventilación, silencio y disponibilidad de tiempo para su realización. Las entrevistas se realizaron en un local de la propia Facultad y fueron grabadas y transcritas por el autor principal, en un ambiente totalmente distendido, conocido y cómodo para los participantes.

2.5. Etapas del proceso investigativo

El proceso investigativo incluyó tres etapas fundamentales en correspondencia con el cumplimiento de los objetivos propuestos:

1. La primera etapa incluyó la búsqueda de información bibliográfica sobre la temática de la inclusión educativa de las personas con discapacidad intelectual y los aspectos éticos vinculados con este proceso. Se diseñó el proyecto de investigación y preparó la entrada al campo de investigación, considerando la localización de los actores principales, es decir las personas con discapacidad intelectual, los docentes, los comprendientes y padres de los alumnos con discapacidad intelectual. En esta etapa se elaboró y validó la escala para medir la valoración ética del proceso de inclusión se seleccionó la guía de entrevista. Se solicitó el consentimiento informado de los participantes en el estudio.

2. La segunda etapa incluyó la aplicación de las técnicas, la recogida de la información y el análisis de los resultados obtenidos tanto de forma cuantitativa como cualitativa. En el análisis cuantitativo se emplearon programas contenidos en el SPSS, versión 23. Entre ellos el análisis factorial (AF) mediante el programa Factor, la prueba de Kaiser - Meyer - Olkin, la prueba de esfericidad de Barlett, el estadígrafo Chi cuadrado y su respectivo análisis de media, mediana, varianza, desviación estándar. En el análisis cualitativo se realizó mediante el análisis de contenido y con el apoyo del programa Nvivo 12.

El análisis permite la utilización de material no estructurado. El análisis de contenido parte de información no estructurada (contrario a un cuestionario) que es posteriormente codificada por medio de unidades de análisis que son generadas por el investigador. Es una técnica de no intrusión neutral, sensible y parte del contexto para identificar la información (Bauer & Scharl, 2000).

3. La tercera etapa estuvo dedicada al análisis integral de los resultados y elaboración del informe final. En este período también el autor continuó con la divulgación de la información alcanzada. Un aspecto significativo del proceso investigativo en general es que el autor ha ido publicando los resultados parciales del estudio. (Cañabate, et. al., 2017, 2018, 2019, 2021).

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

1. Cañabate Reyes E.J., Izuzquiza Gasset D., Herrán Gascón A. de la, Leal Leal C.M., Rodríguez Moreno D.C., & Mainés Agüera R. (2017). Inclusion of students with intellectual disabilities 30 years later: ethics evaluation of family criteria. A pilot Project. *Procedia. Social and Behavioral Sciences* 237 (2017) pp 1347 – 1351. http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleListURL&_method=list&_Artic.doi:10.1016/j.sbspro.2017.02.22leListID
2. Cañabate Reyes E. J., Izuzquiza Gasset D., Herrán Gascón, A. de la y Leal Leal C. M. (2017). Inclusión del alumno con Discapacidad Intelectual 30 años después: Valoración ética de los docentes. En: García-Sempere, P., Pinargote, M., Véliz, V., Herrán, A., y Montiano, B. (coords.) (2017). *Formación y transformación para la educación inclusiva en la universidad. Actas del Primer Congreso Internacional Virtual de Educación Inclusiva en la Universidad*. Editorial Universidad de Granada pp 603. ISBN: 978-84-338-6035-4- <https://drive.google.com/file/d/0B5Sju9aeFZ8ARGxaRndaeE1zd2M/view?usp=sharing>
3. Cañabate Reyes E.J., Herrán Gascón A. de la, Izuzquiza Gasset D, Rodríguez Moreno D.C. (2019). Debate Related To Scholar Inclusion: A Boethical Approach. The European Proceedings of Social & Behavioural Sciences EpSBS Journal. Vol. LX, 2pp 1056-1062. ISSN: 2357-1330 <https://dx.doi.org/10.15405/epsbs.2019.04.02.130>
4. Cañabate Reyes, J.E., Herrán Gascón A. de la (2021). ¿Qué opinan los alumnos con discapacidad intelectual sobre la educación inclusiva? *Revista Boletín Redipe*, 10(6), 110–125. J Junio 2021 - ISSN 2256-1536 <https://doi.org/10.36260/rbr.v10i6.1315>



7th International Conference on Intercultural Education “Education, Health and ICT for a Transcultural World”, EDUHEM 2016, 15-17 June 2016, Almeria, Spain

Inclusion of students with intellectual disabilities 30 years later: ethics evaluation of family criteria. A pilot project

Ernesto J. Cañabate Reyes^{a*}, Dolores Izuzquiza Gasset^a, Agustín de la Herrán Gascón^a,
Carlos M. Leal Leal^a, Denisse C. Rodríguez Moreno^b & Rosendo Mainés Agüera^c

^aUniversidad Autónoma de Madrid. C/Francisco Tomás y Valiente, 3. 28049, Madrid, Spain

^bUniversidad EAM de Bogotá. Colegio Sta Maria Bogotá Colombia

^cUniversidad de Oviedo Calle San Francisco, 1, 33003 Oviedo, Asturias

Abstract

After 30 years of implementing a process of Educational Integration or Inclusion in Spain, it can be said that there is a lack of studies about the assessment criteria of families from an axiological viewpoint. The objective of this work is to reveal the possible difficulties derived from this inclusive process and to evaluate ethically this new education paradigm on both, parents and tutors side. This inclusive process will allow a classroom to become a general education place for academically disabled individuals alongside their peers. To accomplish so, we performed a quantitative and exploratory-descriptive research on a sample of 50 parents and tutors in the municipalities of Coslada and San Fernando both located in Madrid, Spain. We applied the tool Likert scale with 27 items related to a variety of previously defined categories of Bioethics (Autonomy, Justice, Beneficence and Non-maleficence) with other categories, such as purpose-built Satisfaction and Rating of Inclusion. The pilot project was conducted in April 2015 with 50 parents and tutors. Data collection was compiled from October 2015 to January 2016.

The preliminary data allowed us to appreciate a tendency of both, parents and/or tutors to hinder the implementation of this process. In addition, certain stigmatizing prejudices interfered with this procedure and it could be interpreted as a leaning to overestimate the Autonomy and Justice variables. Whereas the inclusion importance and satisfaction are considered negative, the non-maleficence and beneficence variables maintain neutral values.

© 2017 The Authors. Published by Elsevier Ltd. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Peer-review under responsibility of the organizing committee of EDUHEM 2016.

* Corresponding author. Tel.: +34659543691; fax: +34915783340.
E-mail address: ecreyes67@yahoo.es

Keywords: School inclusion, Intellectual disabilities, Principles of Bioethics

1. Introduction

Including individuals with learning disabilities and some special motor, sensory and learning /intellectual education needs was established in Spain in 1986 as the consequence of the Royal Legislative Decree of March 6th, 1985. Thus, thirty years in the wide human sciences studies might be considered a short time period to have a conclusive evaluation about specific changes obtained from a determined area. Accordingly, an axiological approach of this education paradigm is required (Moreno Valdés 2008). This archetype has come to stay, even though some rough edges should be improved (Lorenzo, in press).

During the 80's deep changes in the education paradigm occurred in Spain. It allows us to observe the evolution this theme has had socially and legally speaking. Definitely, it has had a complete turnabout.

In 1985 the Special Education Ordained Royal Legislative Decree 34/1985 March 16, 1985 was issued. It has other prior legislative forms. Among them are The First General Law of Education 14/1970 August 6th, 1970 which inspired The Special Education to be transformed. Also, the Social Disabled Integration Law (LISMI) 13/1982. April 7th, 1982, the Special Education Ordained Royal Legislative Decree 2639/1982 October 15th, 1982.

The Royal Legislative Decree of the Special Education Ordained in 1985 was a landmark in the education law. At the same time, it becomes a point of inflection of our subject matter. An A posteriori relevant documents regarding this issue have been written down. Some of them are Organic General Law of Education (LOGSE) 1/1990 October 3rd, 1990, the Organic Quality Law of Education (LOCE) 10/2002 December 23RD, 2002, and last the Organic Law of Education (LOE) 2/2006 April 6th, 2006.

Together with this legislative evolution, the Special Education Reform Movement appeared in the world. It led to the implementation of new opportunities for students with disabilities to learn alongside their non-disabled peers in general education classrooms, the Integrating School and finally the Inclusive School. This movement is the edifying source which Spain nurtures to make updated reforms. It allows a new paradigm of education to be implemented.

Today there is an advance of concepts and foundations. An inclusive school has broaden its meaning or significance to pave the way to a revolutionary and more flexible school that establishes a successful inclusive education, based upon the challenges created by the disability at hand.

According to the Individuals with Disabilities Education Act, students with special needs have the right to receive necessary curricular adaptations. These adaptations comprise accommodations and modifications in the syllabus. Students who receive accommodations are held to the same academic expectations as their general peers; besides, these modifications involve carrying out changes that reduce these expectations. Curricular adaptations vary based upon not only each student's individual needs but also teachers, the whole school community and those involved in this huge change.

This complex process seems to be overwhelming to a general education community. That is why, it is important to refer to a school where students get along with differences and different individuals as well (Pérez Bueno 2016).

2. Goals

1. Perceiving inclusive phenomenon from the perspective of parents.
2. Evaluate the instrument created to measure the ethical evaluation of school inclusion.

3. Material and method

An experimental study is conducted in which a scale is designed and later applied to these disabled students' parents, teachers and non-disabled classmates. N=50 sample is Likert-type scale composed of 27 items. Likert-type or frequency scales use fixed choice response formats and are designed to measure attitudes or opinions (Fernández Pineda 2005; Hernández Sampieri y cols. 2010). In this pilot study it applies only to parents. These ordinal scales measure levels of agreement/disagreement.

It was designed to measure six variables which coincide with Bioethic principles as Autonomy Justice, Beneficence, Non-maleficence (Van Engelhard 2005). In addition, two theoretical constructs are previously defined as Satisfaction and Inclusion Validation.

The inclusive evaluation process for Individuals with Disabilities has five possible answers that go from Strongly agree / agree / don't know / disagree / strongly disagree (Bowling 1997).

In order to verify its viability study, this assessment took into consideration a sample of 50 parents and tutors in the Municipality of Coslada/San Fernando, Madrid, Spain, with 50 parents and tutors. Parents were chosen at random. Data collection was compiled from October 2015 to January 2016.

Different statistical aspects are addressed (see Table 1) like Mean, Std. Error of Mean,

Median, Std. Deviation, Skewness, Std. Error of Skewness, Kurtosis, Std. Error of Kurtosis, Range, Minimum and Maximum. The research was previously approved by the Research Ethics Committee of the UAM

4. Results

Outcomes of a descriptive statistical analysis of the 6 variables under study.

Evidence have demonstrated there is a tendency on parents side to overestimate Autonomy and Justice in the Inclusion process due to the unfortunate recognition learning disabled students have in common educational environments (Hoover 2001).

Table 1

	Autonomy	Justice	Beneficence	Nonmaleficence	Satisfaction	Rating of Inclusion
Mean	22,24	27,64	21,80	8,78	3,46	3,56
Std. Error of Mean	0,372	0,301	0,287	0,192	0,186	0,223
Median	23,00	28,00	22,00	9,00	3,00	3,00
Std. Deviation	2,631	2,126	2,030	1,360	1,313	1,580
Skewness	-,895	-,142	-1,210	-,496	,767	1,712
Std. Error of Skewness	0,337	0,337	0,337	0,337	0,337	0,337
Kurtosis	0,732	-,662	3,407	0,634	0,004	4,474
Std. Error of Kurtosis	0,662	0,662	0,662	0,662	0,662	0,662
Range	11	9	11	7	5	8
Minimum	15	23	14	5	2	2
Maximum	26	32	25	12	7	10

5. Conclusions:

Most of the sample was made up of women, who represent 66 % of the entire study and 34% men.

The statistical study meant an overvaluation of Autonomy and Justice variables by parents, Beneficence and Justice had a neutral behavior variables, while the Satisfaction and Rating of Inclusion variables were truly undervalued by parents and guardians (Pérez Bueno 2016).

The Likert scale designed is capable of measuring the variables studied from the axiological viewpoint (Caffrey et al, 2008Fernández Pineda 2005).

Appendix. Likert Scale for parents

Totally Agree (TA)

Agree (A)
 Neither agree nor disagree (AD)
 Disagree (D)
 Totally disagree (TD)

TD D AD A TA

1. Many activities are carried out in the school in order to encourage my child to be a more independent person.
 2. I think that the school activities my child carries out are beneficial for his/her personal development.
 3. I think that teachers are fair when they evaluate my child's learning progress.
 4. I am very pleased with my child being in school together with children who do not have any intellectual disability.
 5. The school organizes activities which stimulate independence and self-confidence in students with intellectual disability.
 6. The students with disabilities receive an education which is useful for their daily lives in terms of habits, social behavior, getting dressed, etc.
 7. The students with disabilities are taught lessons of spatial psychomotricity.
 8. I think that at the time of practicing specific sports such as soccer, basketball, volleyball, swimming, etc. the children with physical or intellectual disabilities play together with the other classmates.
 9. There is a psycho-pedagogic guidance department at school which looks after the needs of students with disabilities.
 10. Students who are in the same classroom with classmates who suffer from an intellectual or physical disability are informed about these disabilities.
 11. In the school, all the students are informed about the different types of disabilities and their meanings.
 12. I think that the school provides educational care adapted to the students with intellectual disability.
 13. I am pleased that my child study with children who do not have disabilities.
 14. There is an integration model in the school for the personal development of students with intellectual disability.
 15. I think there is an educational inclusion model for the academic development of students with intellectual disability.
 16. I think that the number of students with disabilities per classroom is established.
 17. The students with disabilities normally participate in extra-curricular activities.
 18. The school facilities and accesses are adapted for students with physical disabilities.
 19. The efforts made in the activities by people with intellectual disabilities are acknowledged.
 20. Teachers devote more time to activities with students suffering from intellectual disabilities.
 21. The school has supporting staff in order to help students with disabilities in the dining hall.
 22. I think that the inclusion experience is good for people without intellectual disabilities.
 23. I think that school inclusion is good for people with intellectual disabilities.
 24. I think that the experience of inclusive education is the best way to educate people with intellectual disability.
 25. I think that the available official support is enough to meet the needs of inclusive education.
 26. I think that the opinions of people with intellectual disabilities are taken into account in school.
 27. Teachers encourage my child to make his/her own decisions.
-

References

- Bowling A (1997) *Research Methods in Health*. Open University Press, Buckingham.
- Caffrey, E., Fuchs, D., & Fuchs, L. S. (2008). The predictive validity of dynamic assessment: A review. *Journal of Special Education*, 41(4), 254–270.
- Fernández Pineda, I. (2005): *Construcción de escala de actitudes tipo Likert*. Retrieved from:

- http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/Documentacion/FichasTecnicas/NTP/Ficheros/001a100/ntp_015.pdf
- Hernández Sampieri R., y cols. (2010). *Metodología de la Investigación*. Editorial McGraw Hill. Bogotá Colombia.
- Hoover, P. J. (2001). *Mothers perceptions of the transition process from early intervention to early childhood special education: Related stressors, supports, and coping skills*. Ph. D. Dissertation. Virginia: Virginia Polytechnic Institut and State University. U.S.A.
- Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa. BOE, nº 187 de 6 de agosto.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos. BOE, nº 103 de 30 de abril.
- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. BOE, nº 238 de 4 de octubre.
- Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de Educación. BOE, nº 307 de 24 de diciembre.
- Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. BOE, nº 106 de 4 de mayo.
- León, O., y Montero, I. (2002). *Métodos de Investigación en Psicología y Educación*. Madrid: McGraw Hill.
- Lorenzo-Seva, U., & Van Ginkel, J. R. (2015). Multiple Imputation of missing values in exploratory factor analysis of multidimensional scales: estimating latent trait scores. *Anales*. In press.
- Meza García, C. L.: *Cultura escolar inclusiva en Educación Infantil: Percepciones de profesionales y padres*. Tesis doctoral. Universidad de Salamanca. Salamanca. 2010
- Moreno Valdés, M. T. y cols (2006). *Inclusão de Pessoas com Deficiência no Ensino Superior no Brasil: Caminhos e Desafios*. Fortaleza: EDUECE.
- Pérez Bueno, I. C.: ¿Hacen bastante las profesiones colegiales por la inclusión? *Profesiones y RSC* nº 162 g julio-agosto 2016, 27-28.
- Real Decreto 2639/1982, de 15 de octubre, de Ordenación de la Educación Especial. BOE, nº 253, de 23 de octubre.
- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. BOE, nº 6917, de 6 de marzo
- Van Engelhardt, D., y cols. (2004). *Bioética y Humanidades Médicas*. Buenos Aires: Edit. Biblos.

FORMACIÓN Y TRANSFORMACIÓN PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN LA UNIVERSIDAD

Pablo García Sempere, Maricela Pinargote Ortega
Vicente Véliz Briones, Agustín de la Herrán Gascón, Balbino Montiano Benítez
(Coords.)



eug

CAPÍTULO VI. EXPERIENCIAS PERSONALES ESTUDIANTILES (DE INGRESO, DE PROCESO, DE EGRESO Y DE INSERCIÓN LABORAL), DOCENTES Y PROFESIONALES DE PERSONAS DE ATENCIÓN PRIORITARIA	559
MUJERES, DISCURSOS Y PARTICIPACIÓN COMUNITARIA EN SANTO DOMINGO DE LOS TSÁCHILAS (ECUADOR)	561
Valeria Alexandra Mesías Rodríguez María Cristina Ulloa Boada <i>Pontificia Universidad Católica del Ecuador sede Santo Domingo, (Ecuador)</i>	583
EDUCAR LA MIRADA PARA CONECTAR CON LA INCLUSIÓN. NARRACIÓN EXPERIENCIAL DE UN PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO	583
Héctor Saiz Fernández Isabel María Gallardo Fernández <i>Universitat de Valencia (España)</i>	583
LA UNIVERSIDAD AL SERVICIO DE LA ATENCIÓN INCLUSIVA DEL ALUMNADO ¿EXPECTATIVA O REALIDAD?	595
Antonio-Manuel Rodríguez-García <i>Universidad de Granada (España)</i> Santiago Alonso García <i>Universidad Nacional de Educación (Ecuador)</i> Miriam Ágreda Montoro <i>Universidad Internacional de La Rioja (España)</i>	595
PÓSTER: INCLUSIÓN DEL ALUMNO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL 30 AÑOS DESPUÉS. VALORACIÓN ÉTICA DE LOS DOCENTES	603
Ernesto J. Cañabate Reyes Dolores Izuzquiza Gasset Agustín de la Herrán Gascón Carlos Manuel Leal Leal <i>Universidad Autónoma de Madrid (España)</i> Denisse Cristina Rodríguez Moreno <i>Universidad EAM de Bogotá. Colegio Sta María Bogotá (Colombia)</i>	603

FORMACIÓN Y TRANSFORMACIÓN PARA LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN LA UNIVERSIDAD

Inclusión del alumno con Discapacidad Intelectual 30 años después: Valoración ética de los docentes.

Dr. Ernesto J. Calhate Reyes Médico Psiquiatra. Doctorando. Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación. Universidad Autónoma de Madrid. C/Francisco Tomás y Valiente, 3. Ciudad Universitaria de Cantoblanco, CP: 28049, Madrid, España. (erces7@uam.es)
Prof. Dolores Izarguiza Gasset (dolores.izarguiza@uam.es)
 Dpto de Didáctica y Teoría de la Educación. Universidad Autónoma de Madrid.
Prof. Agustín de la Herrán Gascón (agustin.de.la.herran@uam.es) Telef. +34 91 497 50 00
 Dpto. de Didáctica y Teoría de la Educación. Universidad Autónoma de Madrid.
M.Sc. Carlos Manuel Leal Leal (cmleal@uam.es)
 Dpto de Psiquiatría. Universidad Autónoma de Madrid.
Prof. Denise Cristina Rodríguez Moreno (drcmoha@gmail.com)
 ProfDe Universidad EAM de Bogotá. Colegio Sta María Bogotá Colombia

Resumen: Al cumplirse los 30 años de implementar un proceso de Integración (Inclusión) en España, son escasos los estudios que valoren los criterios del profesorado desde el punto de vista axiológico, lo que se constituye en objeto del presente trabajo. Detectar las dificultades emanadas de este proceso inclusivo y conocer la valoración ética por parte de los maestros de este cambio de paradigma pedagógico que permite de un aula donde hay espacio para todos, particularmente el alumno con Discapacidad Intelectual. Se realiza una investigación de corte cuantitativo, exploratoria-descriptiva, en una muestra de 210 profesores de diferentes niveles de enseñanza pública en los Municipios de Coslada y San Fernando de la Comunidad de Madrid. Para ello se utiliza una Escala de tipo Likert, con 27 ítems correspondientes a categorías de la Bioética previamente definidas (Autonomía, Justicia, Beneficencia, No maleficencia, a las que se añaden otras categorías construidas al efecto como son la Satisfacción y la Valoración de la Inclusión). El estudio piloto se llevó a cabo en el mes de Abril de 2015 con 45 profesores. La recogida de datos se está desarrollando de Octubre 2015 a Enero 2016. Los resultados preliminares permiten apreciar una tendencia por parte del personal docente a mantener ciertas estrategias que no son ciertamente inclusivas y que pueden dificultar el establecimiento de dicho proceso, además de comprobar en la práctica, de la transmisión por parte del vicio docente de ciertos prejuicios estigmatizantes y se traducen por una tendencia a infravalorar las variables **Autonomía** y **Justicia**, considerando muy positivas la **Valoración de la Inclusión** y la **Satisfacción**. Las variables **No maleficencia** y **Satisfacción** se mantienen con valores dentro de la neutralidad. Todas ellas pasaron a 3 factores en el estudio estadístico.

Abstracts: After a 30 years process of implementing of Integration (Inclusion) in Spain, there are few studies that value teachers' criteria from the axiological point of view, which is precisely the target of this work. That is, determining, identifying and knowing the handicaps this inclusive process has, as well as the ethic valuation teachers have towards this pedagogical approach in which a classroom should become a common educational environment, mostly for those academically-handicapped, are some of the objectives we pursue in this work. A quantitative and an exploratory-descriptive research was carried out, taking into consideration a sample of 210 teachers of different levels of public education in the municipalities of Coslada and San Fernando of Madrid. To accomplish so, we used a Likert scale with 27 items related to previously defined categories of Bioethics like a (Autonomy, Justice, Beneficence, Nonmaleficence, which other categories such as purpose-built Satisfaction rating and Inclusion are added to used). The pilot study was conducted in the month of April 2015 with 45 teachers. Data collection was developed from October 2015 to January 2016. By means of the preliminary outcomes we can appreciate a tendency for teachers to keep five strategies. Which are not certainly inclusive may interfere with the establishment of this process. All these variables became three factors.

Objetivos:
Percibir el fenómeno inclusivo desde la perspectiva de los docentes.
Evaluar el instrumento creado para medir la valoración

Introducción
 En un primer momento se diseñó una escala para medir la Valoración ética del proceso de inclusión escolar del discapacitado intelectual por parte de los docentes. La escala es de tipo Likert y recoge cinco posibles respuestas que van desde Totalmente de Acuerdo. De Acuerdo. Ni de Acuerdo ni en Desacuerdo. En Desacuerdo, y Totalmente en desacuerdo, y está compuesta de 27 ítems. Valorada por un grupo de 8 expertos que fueron paulatinamente modificando hasta lograr la escala final. Se aplicó a una muestra compuesta por 210 profesores de educación infantil, educación primaria y educación secundaria para comprobar su viabilidad, en la ciudad de Madrid. El objetivo de la presente investigación es hacer un Análisis Factorial Exploratorio de la escala en cuestión para estudiar cómo se agrupan los 27 ítems que componen dicha escala. Los ítems se definieron en base a cuatro principios bioéticos que son: Autonomía, Justicia, Beneficencia y No maleficencia, y a dos constructos teóricos que son Satisfacción y Valoración de la Inclusión.

Material y Método:
Descripción de la muestra. Tenemos una muestra compuesta por N = 210 participantes. Por otra parte tenemos 27 ítems. No existen valores perdidos, ni valores alípicos en ninguna variable. La media de la edad fue de 41,37 años, con una desviación típica de 10,01 años, un rango de 39 años, valor mínimo de 24 años y máximo de 63 años. En cuanto a los años de experiencia, la media fue de 17,68 años, con una desviación típica de 9,86 años, un rango de 39 años, valor mínimo de 1 año, y máximo de 40 años. En cuanto al sexo, el 22,1 de los participantes son hombres (57 sujetos), y el 77,9 son mujeres (153 sujetos). Por lo que respecta al ciclo educativo, el 50% de los participantes pertenece al ciclo infantil (63 sujetos), el 47,6 a educación primaria (100 sujetos), y el 22,4 a educación secundaria (47 sujetos).

SEXO	Hombres	CICLO			Total
		Infantil	Primaria	Secundaria	
Nº	57	73	23	103	210
%	27	35	11	49	100

La relación entre las variables sexo y ciclo la podemos ver en la siguiente tabla:
Hipótesis
 Los 27 ítems que componen la escala se pueden agrupar en seis factores. Los 4 primeros factores hacen referencia a cuatro principios bioéticos: autonomía, justicia, beneficencia, y no maleficencia, y los dos últimos a la Satisfacción y a la Valoración de la Inclusión.

Ítem	Autonomía	Justicia	Beneficencia	Non maleficencia	Satisfacción	Valoración de la Inclusión
1	0,12	0,08	0,15	0,10	0,18	0,12
2	0,15	0,10	0,12	0,08	0,15	0,10
3	0,10	0,12	0,15	0,10	0,18	0,12
4	0,12	0,10	0,15	0,10	0,18	0,12
5	0,15	0,10	0,12	0,08	0,15	0,10
6	0,10	0,12	0,15	0,10	0,18	0,12
7	0,12	0,10	0,15	0,10	0,18	0,12
8	0,15	0,10	0,12	0,08	0,15	0,10
9	0,10	0,12	0,15	0,10	0,18	0,12
10	0,12	0,10	0,15	0,10	0,18	0,12
11	0,15	0,10	0,12	0,08	0,15	0,10
12	0,10	0,12	0,15	0,10	0,18	0,12
13	0,12	0,10	0,15	0,10	0,18	0,12
14	0,15	0,10	0,12	0,08	0,15	0,10
15	0,10	0,12	0,15	0,10	0,18	0,12
16	0,12	0,10	0,15	0,10	0,18	0,12
17	0,15	0,10	0,12	0,08	0,15	0,10
18	0,10	0,12	0,15	0,10	0,18	0,12
19	0,12	0,10	0,15	0,10	0,18	0,12
20	0,15	0,10	0,12	0,08	0,15	0,10
21	0,10	0,12	0,15	0,10	0,18	0,12
22	0,12	0,10	0,15	0,10	0,18	0,12
23	0,15	0,10	0,12	0,08	0,15	0,10
24	0,10	0,12	0,15	0,10	0,18	0,12
25	0,12	0,10	0,15	0,10	0,18	0,12
26	0,15	0,10	0,12	0,08	0,15	0,10
27	0,10	0,12	0,15	0,10	0,18	0,12

Resultados y Discusión:
Análisis Factorial. Se realizó el análisis factorial (AF) mediante con el programa FACTOR, versión 10, y los análisis estadísticos mediante SPSS, versión 23. En el análisis factorial con SPSS se obtuvieron los siguientes resultados: En primer lugar se obtuvieron los estadísticos descriptivos de cada uno de los 27 ítems. La prueba de Kaiser-Meyer-Olkin arrojó un valor de 0,735, esto indica que es aceptable la adecuación de los datos de la muestra para realizar el AF. La prueba de esfericidad de Bartlett resultó significativa con un estadístico chi cuadrado de 1287,5 para un nivel de significación $p < 0,00001$, lo cual indica que el modelo factorial es adecuado para explicar los datos. El procedimiento para determinar el número de dimensiones o factores fue el Análisis Paralelo Clásico de Horns. El número de factores óptimo obtenido fue de tres. En la tabla 3 podemos observar la varianza explicada basada en los eigenvalores.

Factor	FE	VE	RI
1	1,000	1,000	1,000
2	0,735	1,000	1,000
3	0,689	1,000	1,000

Ítem	F1	F2	F3	F4	F5	F6
1	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
2	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
3	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
4	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
5	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
6	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
7	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
8	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
9	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
10	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
11	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
12	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
13	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
14	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
15	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
16	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
17	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
18	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
19	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
20	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
21	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
22	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
23	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
24	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
25	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
26	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
27	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000

Estos tres factores explican un 33,52% de la varianza de las puntuaciones del test (Tabla 4). El primer factor explica un 17,087% de la varianza, el segundo un 9,747%, y el tercero un 6,689%. Al aplicar la rotación promin, las cargas de los factores aumentaron en algunos factores y disminuyeron en otros. La matriz de factores rotados confirma una estructura factorial compuesta por tres factores (Tabla 5). Los ítems que saturan cada uno de los tres factores (Tabla 6) son los siguientes:
 Factor 1: ítems 2, 14, 15, 16, 20, 24.
 Factor 2: ítems 4, 8, 9, (c) 11, 17, 22, 23, (c) 25.
 Factor 3: ítems 3, 5, 6, 13, 19, 26, 27.
 Se eliminaron los ítems 1, 7, 10, 12, 18, y 21, pues arrojaron cargas inferiores a 0,30.

Conclusiones:
No se incluyen en ningún factor porque explican una pequeña porción de la varianza total, además de presentar autovalores menores que uno.
No se cumple la hipótesis de partida.
Además los factores paradójicamente no vienen definidos por los cuatro Principios bioéticos y los dos constructos teóricos Satisfacción y Valoración de la Inclusión

BIBLIOGRAFÍA
 1. Fitz, M. et al. (2000): For whom? Qualitative research, representations and social responsibilities. En: Norman K. Denzin and Yvonna S. Lincoln. Handbook of qualitative research. London: Sage Pub.
 2. León, O. y Montero, I. (2002) Métodos de Investigación en Psicología y Educación. Madrid: McGraw Hill.
 3. Lorenzo-Seva, U. & Van de Schoot, R. R. (2015). Multiple imputation of missing values in exploratory factor analysis of multidimensional scales: estimating latent trait scores. *Analisis*, in press.
 4. Moreno Valdez, M. T., y cols (2006): *Inclusión de Personas con Deficiencia en Entorno Superior no Fácil: Cambios y Desafíos*. Fortaleza: EDEUCE.
 5. Van Vaelehandt, D., y cols. (2004): *Bioética y Humanidades Médicas*. Buenos Aires: Edición Bross.

EDUHEM 2018
VIII International conference on intercultural education and
International conference on transcultural health: THE
VALUE OF EDUCATION AND HEALTH FOR A GLOBAL,
TRANSCULTURAL WORLD

DEBATE RELATED TO SCHOLAR INCLUSION: A BOETHICAL
APPROACH

Ernesto J. Cañabate Reyes (a)*, Agustín de la Herrán Gascón (a), Dolores Izuzquiza Gasset (b),
Denise C. Rodríguez Moreno (b)

*Corresponding author

(a) Universidad Autónoma de Madrid
(b) Saint George's School, Bogotá Colombia
* Email: ecreyes67@yahoo.es, +34659543691

Abstract

The objective of this paper is twofold. On the one hand, to approach the topic of School Inclusion of students with Intellectual Disabilities and secondly to measure the axiological variables that intervene in this process, from Bioethics taking into account its principles and theoretical constructs that intervene. As objectives we set ourselves: To know the points of view of the principles of Autonomy, Justice, Beneficence and Not Maleficence, as well as the theoretical constructions of Satisfaction and Evaluation of the Inclusion that three of the groups studied. An applied, descriptive, correlational and transversal study was carried out, as recommended by the research methodology texts. A questionnaire was designed for this research on the ethical evaluation of the school inclusion of students with intellectual disabilities. This questionnaire consists of 27 items on a Likert scale with five possible answers. The questionnaire was applied to a sample of three groups: teachers of students with special educational needs (intellectual disability), parents of these students and co-learners. From the results obtained it can be concluded that there are significant differences in the four bioethical principles (Autonomy, Justice, Beneficence and No Maleficence), and in the constructs (Satisfaction and Assessment of Inclusion) except for the variable Assessment of Inclusion between the Co-learners and Parents groups. The preeminence that in each group studied tends towards one or another principle of bioethics or one of the theoretical bioethical constructs, gives us the measure of the vision that each group has of the inclusive phenomenon in question.

© 2019 Published by Future Academy www.FutureAcademy.org.UK

Keywords: Bioethics, inclusion, school.



This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 Unported License, permitting all non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

1. Introduction

In the current panorama of Bioethics there is a very vast space for axiological debate, since it has application in different disciplines, such as Anthropology, Sociology, Psychology and Educational Sciences, among others. Based on the fundamental principles of Autonomy, Justice, Charity and Non-Maleficence, in addition to the theoretical constructs of the Evaluation of Inclusion and Satisfaction of Inclusion, the aim is to provide answers to those questions that in the moral aspect affect man in his very essence, such as being social. Bioethics is not only about the relationships that are established in a health context, between the different actors, with the health professionals and the patients; in this sense, Medical Ethics would be dealt with in a specific way. Bioethics transcends the frontiers of different kinds of knowledge and participates in a cross-border debate, investigating what is or is not morally correct.

Our study approaches different perceptions of this phenomenon from the perspective of different groups: professors of students with special educational needs, parents of these students, and co-learners. A different result is expected in measuring the above principles for each of these three groups. In this research we have tried to look at a recent phenomenon within the educational field: School Inclusion and the repercussions in the social and personal spheres.

This study is based on the theoretical contributions of renowned researchers and academics who both nationally, as well as contributions from prestigious international authors who throughout their academic careers have opted for School Inclusion, which recognize that this is a value in capital letters, an achievement and at the same time a commitment to a right and not just a privilege of a group of people with certain disabilities. These actions transcend the frontiers of pedagogy and claim their social space, demand rights and political and even legislative actions in each nation and progressively countries are responding according to the needs, creating spaces and opportunities for people with special educational needs (Echeíta & Verdugo, 2004; Etxebarria 2013, Ainscow 2005, Booth & Ainscow, 2000), and ensuring that the school accepts each student with educational needs regardless of the aetiology of these; create logistical and real models in each institution, which responds to this task; To create learning spaces of normalization in which all students progress; to promote a true adjustment between resources and specific needs, to adapt an initial and permanent formation of the teaching staff to the specific and collective needs demanded by the different projects of the institution and to revise these Projects starting from and accepting the differences and also to make use of ICT as a resource that facilitates learning and can serve us as a vehicle for exchange that simultaneously enriches and breaks down barriers.

In the axiological plane we have less written on School Inclusion and this is the fundamental reason for our study, which opts for investigating the "Here and Now", after three decades of application of this new paradigm (Cañabate, de la Herán, Izuzquiza, Leal, Rodríguez, 2018).

Among the investigations in inclusive matters, each time an attempt is made to delve deeper into topics related to Didactics, Early Care, also ICTs in the teaching-learning process, the role of the Family has also been abundantly written about, among others, but there is a lack of research within the axiological panorama, where ethical values are at stake (Iacono 2016, Etxebarria & Flores, Amor Pan 2007).

The research group associated with the Department of Didactics of the Faculty of Teacher Training and Education of the *Universidad Autónoma de Madrid* (UAM), has carried out research in which different groups of actors closely linked and committed to the inclusive process have been studied (Cañabate et al

2015, 2016, 2017, 2018), trying to provide answers to these dilemmas that have emerged in inclusive practice.

2. Objective

To know the points of view of the principles of Autonomy, Justice, Beneficence and Non-Maleficence as well as the theoretical constructs of Satisfaction and Assessment of Inclusion that three of the groups studied have within the Inclusive Paradigm: professors of students with intellectual disabilities, parents of these students, and co-learners.

3. Material and Method

An applied, descriptive, correlational, and cross-sectional study was conducted, as recommended in the research methodology texts (Hernández Sampieri, 2010). A questionnaire was designed for this research on the ethical assessment of school inclusion of students with intellectual disabilities. This questionnaire is made up of 27 items on a Likert-type scale with five possible answers. The questionnaire was applied to a sample of three groups: professors of students with special educational needs (intellectual disabilities), parents of these students, and co-learners. The questionnaire was adapted to each of the three groups in a specific way to which it was applied. The participants belong to 12 public schools in the municipalities of Coslada and San Fernando de Henares in the Community of Madrid. Reliability according to Cronbach's alpha was 0.58 in the group of teachers, 0.17 in the group of parents, and 0.68 in the group of co-learners.

4. Results

When we cross-referenced variables such as gender with group, we found that women were the most represented, a number of 372 subjects surveyed from all groups for 63.1%, unlike men (see Table 1).

Table 01. Crossed table of the variable gender by the variable group

		Group			Total	
		Professors	Co-Learners	Parents		
Gender	Male	Reward	57	106	55	218
		Total %	9,7%	18,0%	9,3%	36,9%
	Female	Reward	153	138	81	372
		Total% del	25,9%	23,4%	13,7%	63,1%
Total		Reward	210	244	136	590
		Total %	35,6%	41,4%	23,1%	100,0%

The Kolmogorov-Smirnov test, where everything is significant, $p < 0.001$, showed that no variable is distributed according to a normal probability distribution, so it requires a non-parametric study to observe the differences according to the median and not the mean. (See Table 2) similar in previous pilot study (Cañabate et al. 2016).

Table 02. Kolmogorov-Smirnov test (with significance correction of Lilliefors) to study normality in the six variables studied in the three groups

	Professors (df 210)	Co-learners (df 244)	Parents (df 136)
Autonomy	0,151*	0,168*	0,129*
Justice	0,110*	0,189*	0,128*
Beneficence	0,096*	0,156*	0,144*
No Maleficence	0,135*	0,170*	0,246*
Satisfaction	0,132*	0,200*	0,191*
Assessment of Inclusion	0,211*	0,219*	0,233*

Note: *p<0,001.

In the statistical variables of the Bioethical Principles and the Constructs studied, we observed that the variables Beneficence, Autonomy and Justice presented a high range both in the group of Parents/guardians and in Co-learners and Professors, however, the values for this group were superior in all senses and the Standard Deviation of the group of Co-learners in the case of Beneficence was superior in all senses (See Table 3).

Table 03. Statistics of the Bioethical Principles, Satisfaction and Assessment of Inclusion in the three groups studied (Professors Co-learners, and Parents)

	Autonomy	Justice	Beneficence	No Maleficence	Satisfaction	Assessment of inclusion
Professors						
Mean	12,51	12,17	17,66	7,25	8,10	7,03
Standard Deviation	3,753	3,331	3,261	1,886	2,055	2,639
Median	12	12	18	7	8	8
Range	18	20	17	10	12	8
Co-learners						
Mean	14,67	17,81	29,48	11,24	6,85	3,80
Standard Deviation	2,910	3,267	4,763	2,174	2,027	1,872
Median	14,50	18	30	11	7	4
Range	18	24	28	12	10	8
Parents						
Mean	25,64	25,85	21,02	8,96	5,23	3,65
Standard Deviation	2,578	2,377	2,196	1,347	1,759	1,653
Median	26	26	21	9	5	3
Range	13	12	13	8	9	8

On the other hand, when statistically significant differences based on different tests are analyzed, it is shown that there are significant differences between the three groups studied in all variables except for the variable Assessment of Inclusion between the Co-learners and Parents groups. First the Kruskal-Wallis test, which is an omnibus test, was applied to study the significant differences between the three groups, which indicated the existence of such significant differences. The U Mann Whitney test was then applied in pairs of groups for all variables. (See Table 4).

Table 04. Statistically significant differences according to the Kruskal-Wallis test and of U Mann Whitney among the three groups (Professors, Co-learners, and Parents)

	Kruskal-Wallis	U Mann Whitney Professors-Co-learners	U Mann Whitney Professors-Parents	U Mann Whitney Co-learners-Parents
Autonomy	337,858*	15420*	175*	272*
Justice	422,686*	5211*	116,5*	1201*
Beneficence	399,075*	1740*	5544*	1570*
No Maleficence	285,969*	4889*	6270*	5363*
Satisfaction	152,101*	16188*	3992*	8552*
Assessment of Inclusion	174,462*	9281*	4784,5*	16106

Figure 1 shows the mean scores obtained on the four ethical principles, and on the variables satisfaction and assessment of inclusion. In Autonomy and Justice the group of parents obtained the highest score, followed by the group of co-learners, and the lowest scores corresponded to the group of professors. In Beneficence and No Maleficence the group of co-learners obtains the highest score, followed by the group of parents, and the lowest scores are obtained by the group of professors. In Satisfaction and Assessment of Inclusion the group of professors obtains the highest scores, followed by the group of co-learners, and the lowest scores are obtained by the group of parents.

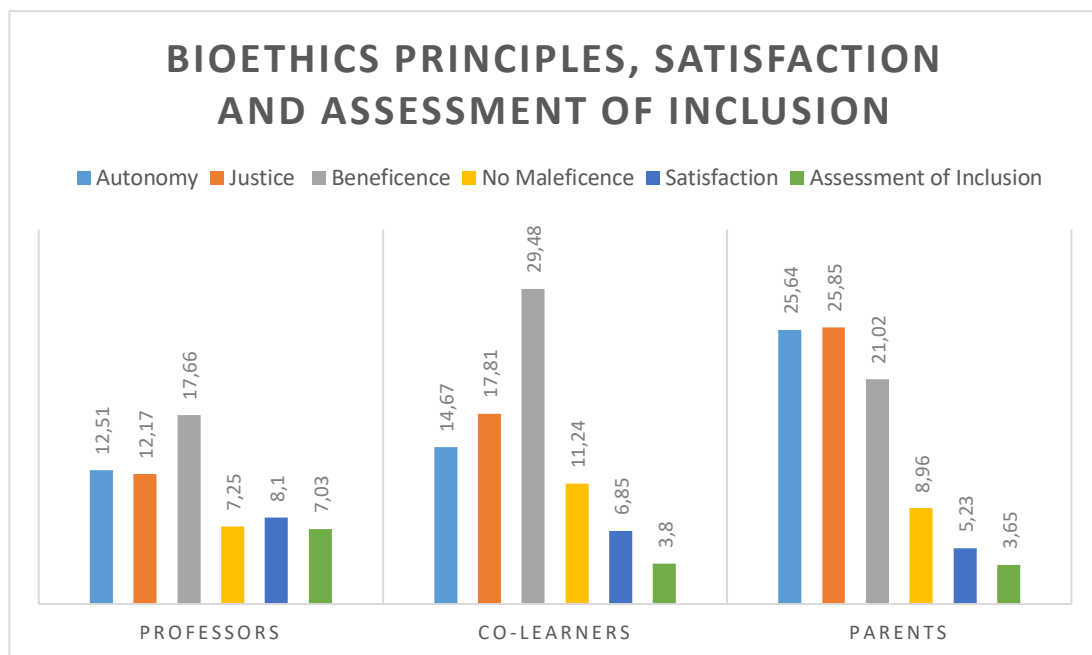


Figure 01. Bioethics Principles, Satisfaction and Assessment of Inclusion

5. Discussion

It is essential to increase the population surveyed, with special emphasis on localities with different social differences and demographic variables. Survey disadvantaged populations, where

inclusion/exclusion is also a problem. Also interview families who escape from traditional models, such as single-parent families, mixed families, parents of the same gender, etc.

The need for a non-parametric study in order to be able to observe more precisely the differences on the basis of the medians of each group in question.

6. Conclusions

From the results obtained it can be concluded that there are significant differences in the four bioethical principles (Autonomy, Justice, Beneficence and No Maleficence), and in the constructs (Satisfaction and Assessment of Inclusion) except for the variable Assessment of Inclusion between the Co-learners and Parents groups.

The preminence that in each group studied tends towards one or another principle of bioethics or one of the theoretical bioethical constructs, gives us the measure of the vision that each group has of the inclusive phenomenon in question.

On the other hand, it is necessary to increase the population surveyed in other areas of Madrid, and even outside the Community of Madrid, in order to compare the results with sites that present different sociodemographic variables.

Increase the study with parents of different parental models such as separated parents, homoparental families, adoptive families, immigrant's parents who can enrich the study.

Acknowledgments

To all persons involved in this work parents, teachers and co-educated persons. Also to the Department of Didactics and Theory of Education.

References

- Ainscow, M. (2005): Understanding the development of inclusive education system. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 7 (3), 5- 20.
- Amor Pan, J.R. (2017). *Ética y discapacidad intelectual*. Madrid: Edit Universidad de Comillas.
- Beauchamp, T. L., & James F. Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics* (5th ed.). New York: Oxford University Press.
- Booth, T., & Ainscow, M. (2000): *Guía para la evaluación y mejora de la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Bristo: Edit. Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE) y Consorcio universitario para la Educación Inclusiva.
- Cañabate Reyes, E. J. (2015). *Valoración ética de la Inclusión Escolar del Discapacitado Intelectual: El Estudio piloto como fase previa en la Investigación*. Universidad Autónoma de Madrid.
- Cañabate Reyes, E. J., Herrán Gascón. A., Izuzquiza Gasset, D., Leal Leal, C., & Rodríguez Moreno, D. (2017). Inclusión del alumno con Discapacidad Intelectual 30 años después: Valoración ética de los docentes. In García-Sempere, P., Pinargote, M., Véliz, V., Herrán, A., y Montiano, B. (Eds.) *Formación y transformación para la educación inclusiva en la universidad*. Granada: Editorial Universidad de Granada.
- Cañabate Reyes, E. J., (2016). Inclusión escolar 30 años después: Criterios éticos de las familias de alumno con Discapacidad Intelectual. Estudio Piloto. In E. Soriano *7th International Conference on Intercultural Education. Education, Health and ICTs from Transcultural Perspective*. Universidad de Almería, Almería.

- Cañabate Reyes, E. J., Herrán Gascón, A., Izuzquiza Gasset. D., Leal Leal, C, & Rodríguez Moreno, D. (2017). Inclusion of Students with Intellectual Disabilities 30 Years Later: Ethics Evaluation of Family Criteria. A Pilot Project. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 237, 1347-1351.
- Cañabate Reyes. E. J., Herrán Gascón, A., Izuzquiza Gasset. D., Leal Leal. C., & Rodríguez Moreno. D. (2018) La inclusión escolar de la persona con discapacidad intelectual: Reto y Compromiso. In A. De Herrán & M. J. Salamanca. *V Simposio Internacional, Ciencia, Tecnología e Innovación*. Universidad Autónoma de Madrid Universidad Complutense, Madrid.
- Echeíta Sarrionandía, G., & Verdugo Alonso, M. A.: *La Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales 10 años después. Valoración y prospectiva*. Publicaciones del INICO. Universidad de Salamanca.
- Etxebarria Mauleón, X., Goikoetxea. M., & Martínez, N. (2013). *El enfoque ético del maltrato a las personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. Bogotá, Colombia: Editorial McGraw Hill.
- Iacono, T., & Bigby, C. (2016). The health inequalities of people with intellectual and developmental disabilities: Strategies for change. In P. Liamuttong (Ed.). *Public Health: Local and Global Perspectives* (pp. 294-312). London: Cambridge University Press. ISBN 978-1-107-55959-2.
- Iacono, T., Evans, E., & David. A., (2016). Family caring of older adults with intellectual disability and coping according to loci of responsibility. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 170-180.

RECIBIDO EL 16 DE OCTUBRE DE 2020 - ACEPTADO EL 16 DE ENERO DE 2021

¿Qué opinan los alumnos con discapacidad intelectual sobre la educación inclusiva?

What do students with intellectual disabilities think about inclusive education?

Ernesto José Cañabate Reyes¹

Agustín de la Herrán Gascón²

Universidad Autónoma de Madrid

110

RESUMEN:

La investigación se aproxima al conocimiento de la educación inclusiva desde una perspectiva axiológica y Bioética, a partir de la mirada de adultos con discapacidad intelectual que participan en un programa formativo. Los objetivos aspiran a comprender en profundidad cómo valoran los participantes el proceso inclusivo que desarrollan, la educación inclusiva y el logro de su calidad de vida. Para ello, se realizan catorce entrevistas en la que participan 14 estudiantes adultos con discapacidad. El análisis de los resultados permitió concluir que

hay sectores y personas que no comparten el enfoque de la educación inclusiva. Por otro lado, se necesita que la educación inclusiva, como objeto mismo de la educación y la Pedagogía, se construya desde la reflexión y los factores necesarios para que la familia, la sociedad y la escuela, converjan. Finalmente, se concluye con que, para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, se debe incidir en un ambiente escolar óptimo en sus relaciones humanas y en un ambiente de confianza, donde se propenda al bienestar y desarrollo de estos estudiantes. A su vez, implica que instituciones y maestros deben estar preparados para desarrollar las acciones necesarias para cumplir este objetivo.

¹ Médico psiquiatra. Doctorando UAM. Madrid, España ecreyes67@yahoo.es <https://orcid.org/0000-0002-8570-3180>

² Agustín de la Herrán Gascón Titular, Facultad de Formación de Profesorado y Educación, UAM. Madrid, España. agustin.delaherran@uam.es <https://orcid.org/0000-0001-9156-6971>

PALABRAS CLAVE

Educación inclusiva, principio bioético de autonomía, principio bioético de beneficencia, principio bioético de justicia, principio bioético de no maleficencia

ABSTRACT

The research approaches the knowledge of inclusive education from an axiological and bioethical perspective, from the perspective of adults with intellectual disabilities who participate in a training program. The objectives aim to understand in depth how the participants value the inclusive process they develop, the inclusive education and the achievement of their quality of life. To this end, fourteen interviews are conducted with 14 adult students with disabilities. The analysis of the results made it possible to conclude that there are sectors and people who do not share the approach of inclusive education. On the other hand, inclusive education, as the very object of education and pedagogy, needs to be built from reflection and the factors necessary for the family, society and school to converge. Finally, it is concluded that, in order to improve the quality of life of people with intellectual disabilities, an optimal school environment must be created for their human relations and an atmosphere of trust, where the well-being and development of these students is promoted. At the same time, it implies that institutions and teachers must be prepared to develop the necessary actions to fulfill this objective.

KEY WORDS

Inclusive education, bioethical principle of autonomy, bioethical principle of beneficence, bioethical principle of justice, bioethical principle of non-maleficence

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo se aproxima a un mayor

conocimiento del fenómeno de la educación inclusiva desde una perspectiva axiológica y Bioética (Autor 2019, 2018, 2017). La base está constituida por testimonios de alumnos adultos con discapacidad intelectual. Se incluye en un estudio cuantitativo más amplio, que indaga en los principios de la Bioética (autonomía, justicia, la beneficencia y la no maleficencia), que se adoptaron como categorías de investigación.

La investigación actual, buscó conocer, reflexionar y determinar aspectos concernientes a la valoración ética y a la calidad de vida de los estudiantes con discapacidad intelectual, como parte de su proceso de formación integral, asumiendo que la Bioética no sólo trata de las relaciones que se establecen en un contexto de salud, entre profesionales de la salud y pacientes. La Bioética trasciende las fronteras de diferentes tipos de conocimiento. Participa en un debate transfronterizo, investigando qué es o no es moralmente correcto. En nuestro caso, esta pregunta recae en los cambios paradigmáticos en torno a la educación inclusiva (Forlin, 2013). La educación inclusiva es en un terreno en el que se ha escrito abundantemente en las tres últimas décadas. Sin embargo, hay pocas publicaciones científicas, tanto en el ámbito anglófono como en el hispanoparlante, en su campo epistemológico y axiológico que aborde los fenómenos éticos aplicados. A pesar de ser un campo muy vasto, cabe afirmar que existe un relativo vacío de conocimiento. Esta es la razón que motiva nuestro interés personal y profesional en considerarlo desde la investigación empírica (Autor et al., 2019).

El panorama educativo español actual, está marcado por la impronta que ha dejado la instauración de un nuevo modelo o paradigma, en el que la experiencia de la inclusión escolar o educación inclusiva -como algunos autores también denominan- es el nuevo *sino* pedagógico. Es un proceso o fenómeno que marca un antes y un después



en el ser y hacer del docente y del resto de los miembros de la comunidad educativa (Verdugo y Schalock, 2013; Echeíta, 2019; Herrán, 2019).

Este debate tomó fuerzas en el país hacia la década de los 80 del pasado siglo, aunque ya existían precedentes en el decenio anterior en UK, con el Informe Warnock en 1979 (Warnock 2005), y con avances en otros países, como por ejemplo Finlandia, donde se estaba gestando un cambio de paradigma en lo educacional (Halinen & Järvinen (2008). Otros países europeos, como Italia, Países Bajos y Suecia, también se inclinaron por este modelo y legislaron conforme a la inclusión. Otros, como Alemania, Luxemburgo y Bélgica, optaron por la educación especial. Por ejemplo, Bélgica aún defiende la educación espacial como un subsistema que no debe desaparecer, sino adaptarse. Otros sistemas educativos, como los de Irlanda, Portugal o Francia, permitieron una combinación integradora en la escuela ordinaria utilizando el modelo de enseñanza especial a tiempo parcial (Garrido, M. A, et al, 2017).

Por otra parte, en el ámbito salubrista, permanecía la controversia asociada a las Declaraciones del Juicio de Nüremberg, donde resultados de gran parte de investigaciones se realizaban con sujetos de experimentación, de forma repugnante, al tratarse de personas confinadas en campos de exterminio (Vollmann, & Winau, 1996).

En los años 70, Potter (1971) propone el término Bioética y centra el debate en un nuevo campo académico que trasciende los límites sanitarios, interrelacionándose con otros saberes en el que la Educación tiene un papel no menos importante. La Bioética es definida por Reich (1995) como: “el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado sanitario, en cuanto que tal conducta se examina a la luz de los valores y de los principios morales” (p 19). Posteriormente, se

va desarrollando y polemizando desde posturas epistemológicas diferentes, hablándose de una ética principialista, o bien pragmático-utilitarista, de una ética personalista, de los cuidados, contractualista, de una ética de mínimos, etc. (Ferrer, 2017).

Por lo tanto, desde la Bioética también se establece un nexo con las Ciencias de la Educación, en el cual la primera inquiere a la segunda sobre qué es lo bueno, lo justo, lo moralmente correcto, y, en el caso particular que nos ocupa, en el plano de la inclusión escolar (Autor, 2019).

OBJETIVOS

- (1) Conocer cuál es la valoración ética del proceso de inclusión escolar que hacen las personas adultas con discapacidad intelectual y sus adultos próximos.
- (2) Comprender en profundidad el concepto de educación inclusiva, tomando en cuenta factores como la familia y las instituciones.
- (3) Determinar el logro de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

MATERIALES Y MÉTODO

El enfoque de la investigación es cualitativo. Para Hernández Sampieri (2010) “el enfoque cualitativo se relaciona cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados” (p. 364). Concretamente, el diseño de la investigación es de tipo fenomenológico. La investigación fenomenológica, según Martínez Miguélez (2004), busca centrarse en las realidades vivenciales de cada uno de los estudiados, que



son determinantes para la vida psíquica de un sujeto. Consideramos que tanto el enfoque como el diseño son adecuados para dar respuesta a los objetivos planteados en nuestra investigación. Permiten una aproximación al fenómeno, como el farmacéutico al dispensario, con sus fórmulas magistrales, donde el investigador se aproxima con su arqueología de saberes, al encuentro de las realidades que busca y desentrañarlas, intentando abordarlas desde una postura desprejujada.

El muestreo realizado para el estudio fue por conveniencia. Participaron catorce (14) estudiantes del Programa Promotor de la Cátedra UAM-Fundación PRODIS, con edades comprendidas entre los 19-25 años, todos con discapacidad intelectual y experiencias inclusivas, siendo ocho (8) del sexo femenino y seis (6) del masculino.

El instrumento utilizado es la entrevista semiestructurada. Una entrevista semiestructurada: “se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados” (Hernández Sampieri, 2010, p.418). Se utilizó la entrevista validada por Cerrillo, Izusquiza y Gálvez en 2013.

Las entrevistas se realizaron en un local de la propia Facultad durante el mes de junio de 2017 y fueron grabadas y transcritas por el autor principal, en un ambiente totalmente distendido, conocido y cómodo para los participantes. Se solicitó el Consentimiento informado a los participantes y a sus padres/tutores. El diseño de la investigación fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Autónoma de Madrid (España) (Anexo 1).

La información proveniente de las entrevistas fue sometida a un proceso de categorización desarrollado de manera inductiva. Para

establecer las subcategorías, se partió de principios provenientes de la Bioética, en este caso de la corriente Principialista, por la cual optamos, por las aparentes facilidades que en lo metodológico nos ofrecen estas categorías (Beauchamp & Childress, 2013): principios de autonomía, de beneficencia, de justicia y de no maleficencia. Estos principios sirven como elementos de fundamentación que, a su vez, detenta una función de normalización. Tienen, como meta, salvaguardar valores importantes de la existencia del ser humano. Por lo tanto, a juicio de Feyto Grande (2014), su dimensión antropológica, per se, les trasciende.

Estos principios fueron anteriormente investigados, desde el punto de vista cuantitativo en grupos distintos y a su vez relacionados con el proceso inclusivo (Autor et. al., 2017, 2018, 2019). En un segundo momento de nuestro estudio, se diseñaron subcategorías de manera deductiva, empleando conceptos de inclusión (Booth & Ainscow, 2002), en consonancia con las categorías antes mencionadas. El análisis de contenido se apoyó en el programa el programa Nvivo 12, desde donde se generaron las categorías: Relación maestro-alumno, Educación inclusiva, Ambiente escolar y, por último, Confianza.

La primera de esas categorías, Relación maestro-alumno, gira en torno al vínculo del estudiante en su adaptación a la Universidad, que tiene en cuenta el nivel de autonomía necesaria, que facilita el profesor.

La segunda categoría, Educación inclusiva, tiene que ver con todos los términos y cómo se contempla la misma inclusión al interior de la Universidad y, a su vez, cómo se sienten los diferentes actores en términos de mirar la perspectiva que ellos tienen, de lo que es y lo que debería ser la inclusión escolar.



La siguiente categoría es Ambiente escolar. Permite observar la comodidad y el desarrollo de las actividades que tienen los estudiantes, bien sea en lo académico, lo cultural, o en el ámbito deportivo, en pro del desarrollo integral y, obviamente, de toda la aplicación de lo que es el concepto de inclusión que establece la propia Universidad y que coincide con Booth y Ainscow (2002).

Por último, la categoría Confianza estima el nivel de confianza a través de la cual se establecen las relaciones humanas; permite observar cómo el estudiante se percibe al interior de la Universidad, en tanto esta le ofrece bienestar y, así mismo, cómo los profesores y toda la comunidad universitaria le brindan los instrumentos necesarios para desarrollarse académicamente.

En la siguiente tabla se muestra la relación entre los principios de la Bioética del estudio cuantitativo previo y las categorías del estudio cualitativo, manteniendo la relación de complementariedad. Se tomaron los principios antes mencionados, como punto de inicio, para demostrar la relación entre los datos de uno y otro estudio.

Tabla N^o 1. Categorías del estudio.

Principios	Categorías cualitativas
Autonomía	Relación maestro – alumno
Justicia	Educación inclusiva
Beneficencia	Ambiente escolar
No maleficencia	Confianza

La tabla anterior muestra la relación existente entre los principios y las categorías cualitativas. A continuación, se describen los resultados de la aplicación de las entrevistas semiestructuradas a los estudiantes de la cátedra PRODIS- UAM de la Universidad Autónoma de Madrid. Así mismo se muestran las preguntas realizadas y su análisis.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los resultados se describen a partir de las categorías del estudio (Tabla N^o 1):

Categoría: “Relación maestro-alumno”:

A la luz del objetivo Conocer cuál es la valoración ética del proceso de inclusión escolar que hacen las personas adultas con discapacidad intelectual y sus adultos próximos, se encontraron algunas generalidades descritas a continuación, a la luz de las siguientes preguntas:

A la pregunta: ¿Los profesores te apoyaron con tus dificultades? En general, los entrevistados expresan que no tuvieron dificultades mayores con los profesores. Esto pudiera inferirse en problemas de conductas de exclusión, por parte de algunos docentes hacia ellos. Pero sí manifiestan, si bien en pocos casos, que algunos profesores no tenían la paciencia o no se les veía que quisieran enseñarles: “En algunas asignaturas si me apoyaban, pero en otras me tocaba hacer lo que los demás hacían y los profesores no me ayudaban” (estudiante N^o 5, M-20 años) “En algunas sí me apoyaban, pero en la gran mayoría no” (estudiante N^o 10, V-22 años) “. “Algunos sí se preocupaban, pero otros no me atendían y me enviaban con apoyo escolar” (estudiante N^o 4, M-22 años). Estas afirmaciones parten de una percepción muy personal y sui generis de sus vivencias, que varían entre unos y otros. En su gran mayoría, los estudiantes manifestaron que recibían apoyo de los profesores: “Sí me apoyaban, median nuestras habilidades y seguían nuestro desarrollo” (estudiante N^o 7, M- 21 años).

Coincidiendo con estudios realizados en otros contextos y autores como Walker & Graham (2019), encontramos que las experiencias escolares tempranas suelen asociadas con la evasión de la escuela, el comportamiento perturbador, los conflictos con los maestros y la suspensión y exclusión. Congruentemente,



en nuestros estudiantes encontramos un recuerdo tenaz y a veces nefasto de esas primeras experiencias y que por ende podrían haberles marcado, partiendo justamente de esa percepción que tienen.

A la pregunta: ¿Qué dificultad encontraste en los otros centros con los profesores? Muy relacionada con la pregunta anterior, la generalidad de los estudiantes manifiesta que se sintieron complacidos con los profesores, salvo alguna excepción, que, como se menciona en la anterior pregunta, entendieron que no prestaban su apoyo. “Los profesores eran amables, algunos divertidos” (estudiante N° 6, M- 22 años). “Con la gran mayoría de los profesores me sentí a gusto” (estudiante N° 11, V- 21 años). “Con todos los profesores hablaba y eran divertidos, algunos de mal humor” (estudiante N° 14, V- 19 años).

Algunas investigaciones (Yao, Liu, Wang, Du, & Xin, 2018) hablan de los progresos mostrado en el proceso de aprendizaje, pero reconocen que siempre hay un grupo de alumnos cuyo aprendizaje puede sufrir algún estancamiento, retroceso e incluso deterioro. Por ello, en nuestro estudio se examinaron las experiencias de estos estudiantes y la relación de ellos con las realidades prácticas y el valor de la educación inclusiva para las personas con alguna discapacidad intelectual, subrayando el beneficio de esta experiencia inclusiva, en sentido general.

Frente la pregunta: ¿Tuviste algún tipo de apoyo extraescolar en casa? La mayoría de estudiantes respondió que No. “Yo solo tenía el apoyo de los profesores en el centro, en mi casa hacía lo que yo podía” (estudiante N° 4, M- 22 años). “En mi casa yo solo hacía deporte; no estudiaba, porque no tenía con quién” (estudiante N° 7, M- 21 años). “En mi casa yo nunca estudiaba, porque quien me cuidaba no sabía enseñarme” (estudiante N° 9, V- XXX). “En mí nunca hubo

ayuda para poder estudiar en casa” (estudiante N° 6, M- 22 años). Por otra parte, otros de los estudiantes entrevistados afirmaron que, si bien no tenían profesores para apoyar su proceso, sí tuvieron profesores de otras áreas para reforzar sus conocimientos: “Tuve una profesora de inglés en casa” (estudiante N° 12, M- 22 años). “Una maestra venía a casa a repasarme mate” (estudiante N° 8, M- 21 años). “Una profesora particular venía a ayudarme a escribir y leer” (estudiante N° 2, V- 23 años).

Es importante resaltar que la educación inclusiva, abarca muchos aspectos que deben manejar los profesores en la actualidad, que parten de marcos normativos establecidos internacionalmente tras la Declaración de Salamanca en 1994 (UNESCO, 1994). Actualmente, la formación de los grados de magisterio está regulados en Europa mediante el Plan de Bolonia. No obstante, dicho proceso se puede ver fragmentado, no solo porque los profesores quizás cuenten con poca capacitación y vocación, sino porque no se generan lazos de empatía con los estudiantes. Esto, en gran medida, viene dado por la presencia de un modelo de 2 vías simultáneas para la formación de pregrado del aspirante a docente, donde la primera, forma a profesores que luego tendrían una mención dentro de su formación de enseñanza especial y la otra vía, que forma docentes de educación general, trae como resultado la formación de dos tipos de maestros (Vélez-Calvo, X., *et al* 2016). Por otro lado, encontramos algunas dificultades que, en lo económico, afectan a esas personas y sus familias, que se enfrentan a retos considerables al ejercer el poder de consumo que sustentan los sistemas de financiación individualizada, como en el caso particular de Australia (Bigby, Bould, Iacono & Beadle-Brown, 2020). En nuestro caso se traduce en el grado de minusvalía que declaran las comisiones *ad hoc* formadas, con los consiguientes beneficios que le proporcionan según el porcentaje de discapacidad diagnosticado. Las ventajas económicas que

esto representa sirven, a veces, para solucionar problemas de todo el núcleo familiar, por lo que no se emplean en pagos de clases extra, que son consideradas innecesarias (Bigby, Bould, Iacono & Beadle-Brown, 2020).

Categoría: “Educación inclusiva”:

Si se habla de valoración ética en la inclusión, esta categoría resulta interesante desde la óptica de los estudiantes. Como respuesta al objetivo Comprender en profundidad el concepto de educación inclusiva, tomando en cuenta factores como la familia y las instituciones, se realizaron las siguientes preguntas que los estudiantes evocan al examinar la percepción:

Frente a la pregunta: ¿Te ha gustado estudiar en otros centros anteriores a este y por qué?, la totalidad los estudiantes respondieron que sí. Ante la diversidad de respuestas en las entrevistas, se escogieron aquellas respuestas que expresaban los motivos del gusto de la instancia en otras instituciones. “Me siento muy orgullosa porque en los otros centros me ayudaron mucho” (estudiante N° 13, M- 21 años). “La fundación anterior me encantó, aunque había que estudiar mucho” (estudiante N° 1, V- 22 años). “Me ha gustado porque he conocido a personas que han sido importantes para mí y con las que mantengo contacto” (estudiante N° 3, M- 25 años). “Me ha gustado mucho porque he conocido personas nuevas que estimo demasiado” (estudiante N° 9, XXX). “Me ha gustado mucho porque he conocido a otros profesores” (estudiante N° 5, M- 20 años).

Continuando con el trabajo de la inclusión desde la percepción de los estudiantes, se procedió a preguntarles: ¿Cómo te sientes en la universidad? “Yo me siento totalmente incluido” (estudiante N° 11, V- 21 años). “Bien, me siento a gusto” (estudiante N° 13, M-21 años). “La universidad me ha ayudado a ser mejor persona” (estudiante N° 8, M- 21 años). “Me siento en

otro ambiente porque la universidad me ayuda a estudiar y los profesores son amables” (estudiante N° 10, V- 22 años). “En la universidad me divierto y puedo estar tranquilo, me ayudan mucho” (estudiante N° 3, M-25 años). “Me siento muy contento” (estudiante N° 12, M- 20 años). “Me siento muy bien, agradable, son amables y he aprendido mucho” (estudiante N° 14, V- 19 años). “Ahora me siento muy bien y genial en la universidad” (estudiante N° 2, V- 23 años). “Me siento a gusto y completo con mis tareas en la universidad” (estudiante N° 1, V-22 años).

Para terminar con esta subcategoría de inclusión, se planteó la siguiente pregunta ¿Te permiten utilizar todos los servicios de la universidad? La totalidad de los entrevistados expresaron que sí tienen acceso a todos los escenarios, lugares y servicios de la universidad. Hubo dos estudiantes que mencionaron que no los dejan ir solos, por miedo a que se extravíen; pero los demás, al parecer, tienen acceso libre a las instalaciones de la universidad. Los servicios que mencionaron los estudiantes fueron: cafetería, aulas, reprografía, sala de informática, ordenadores y biblioteca.

Para responder al objetivo Determinar el logro de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, se determinaron dos subcategorías: Ambiente escolar y Confianza. La primera subcategoría, porque al estar los estudiantes inmersos en la escolaridad, se les permite utilizar otros espacios que determinan su adaptación y desarrollo en la sociedad. Y la confianza, porque permite a los participantes desenvolverse mejor en el medio. A continuación, se van a desarrollar estos dos ítems para abarcar este objetivo del estudio.

Categoría: “Ambiente escolar”:

Como parte fundamental del proceso de inclusión, el diseño y desarrollo del ambiente escolar es supremamente importante. En sus respuestas, los estudiantes refirieron allí a



los aspectos generales que connotan cierta comodidad en su instancia en la etapa escolar. A continuación, se relacionan las preguntas y las respuestas más frecuentes de los estudiantes, ya que se observa que en su ambiente escolar están cómodos, y que, así mismo, proponen varias alternativas para su mejora. Estos fenómenos suelen presentarse en muchos países, donde, como en España desde la LISMI, de 1982, o Tailandia, en 2008, se ha legislado a nivel nacional, o como en Estados Unidos de Norteamérica, donde se legisla a nivel estadual, es decir cada estado sanciona leyes enfocadas a este ámbito (Adams & Sukbunpant, 2013).

En esta categoría, la primera pregunta fue: ¿En los colegios anteriores, qué asignatura te gustó más? Ante la diversidad de respuestas, se expresan todas aquellas que tuvieron más renombre al interior de cada entrevista. Para los estudiantes en general las asignaturas más llamativas son: lenguaje, oficina, educación física, inglés, informática, la lectura, historia, cultura. “Ahí aprendí sobre historia y cultura. Me gusta aprender cosas nuevas” (estudiante N° 10, V- 22 años). “Me gusta la gimnasia y los deportes, me gusta; me gusta mucho el baloncesto” (estudiante N° 9, V- XXX). “En general, me cuesta mucho aprender las cosas de memoria” (estudiante N° 3, M- 25 años). “Me gustó menos el inglés, porque me costaba entenderlo” (estudiante N° 7, M- 21 años).

A la pregunta: ¿Qué asignatura te gustó menos estudiar?, los estudiantes, de igual manera que en la anterior interrogante, tuvieron varias respuestas, pero pusieron su mirada en dos asignaturas, básicamente: las *matemáticas* y el *lenguaje*: “Las matemáticas no pude desarrollarlas por falta de explicación por parte del profesor. Me cuesta en análisis sintáctico” (estudiante N° 8, M- 21 años) “Me cuestan las sumas, las llevadas... las restas” (estudiante N° 13, M- 21 años). “En algunas asignaturas no había adaptación para mí y me tocaba hacer lo

mismo que los otros estudiantes” (estudiante N° 6, M, 22 años). “Algunos ejercicios se me dificultaban mirando la pizarra, me llegaba a perder (estudiante N° 11, V- 21 años). “Los problemas de mate me cuesta entenderlos” (estudiante N° 4, M- 22 años). “Me confundo entre las mayúsculas y minúsculas, y no entiendo” (estudiante N° 14, V- 19 años). Esto concuerda con otros autores que, al estudiar las matemáticas centrándose predominantemente en las habilidades matemáticas tempranas, reportaron resultados positivos. Sin embargo, ningún estudio cumplió los criterios de rigor metodológico.

Además, ningún autor consideró explícitamente el fenotipo conductual, como es el caso de alumnos portadores de algún síndrome genético, que pueden presentar algunas conductas que se solapan y entorpecen el correcto aprendizaje (Lenon et al 2015). Pero también tenemos el ejemplo de algunos maestros que, en sus prácticas diarias, sí intervienen o facilitan la participación de alumnos que, simultáneamente, presenten dificultades en su comportamiento o con problemas socioemocionales que dificultan este proceso cognitivo (de Leeuw, de Boer & Minnaert, 2020). En nuestro caso solo lo conocemos en sentido unidireccional, pues nuestro estudio se articula desde la visión del alumno.

Por último, cuando se planteó la siguiente pregunta: ¿Crees que una persona con discapacidad intelectual puede realizar actividades de voluntariado?, hubo un acuerdo en común: Si, las personas con discapacidad pueden hacer actividades de voluntariado. Aunque no todos participen en alguna en la universidad. A continuación, las razones en las respuestas de los estudiantes. “Participar en el voluntariado me hace sentir útil, te da orgullo y confianza en sí mismo” (estudiante N° 1, V- 22 años). “Yo hago voluntariado los miércoles, con las personas mayores, los ayudo y converso con



ellos” (estudiante N° 5, M- 20 años). “Todos los miércoles iba al voluntariado, me ayudaba con mi autoestima” (estudiante N° 2, V- 23 años). “Antes hice un voluntariado en una residencia de ancianos” (estudiante N° 12, M- 20 años). “Solo he ido unas pocas veces a un centro de día a ayudar, me he sentido muy bien” (estudiante N° 8, M- 21 años). Esta respuesta estaba en consonancia con otros estudios en los que alumnos con discapacidad en general, se educan también en valores como la solidaridad (Komalasari & Rahmat *et al*, 2015, 2018, 2019).

También en contexto multiculturales más cercanos al nuestro, con algunos matices en cuanto a la lengua, vemos el papel de la educación sin exclusión, en este caso poniendo la mirada en grupos vulnerables, como los inmigrantes (Hjerm, Seva & Werner, 2018) y otros en contextos asiáticos divergentes entre sí, donde la aproximación al fenómeno inclusivo se ha visto a través de aspectos de la cultura, la religión y la historia, cuestión que difiere de los planteamientos que en el orden metodológico fueron trazados en España, que varían por el planteamiento democrático *per se*, cuya fuente tiene su origen de la propia Constitución (Hauwadhanasuk, Karnas & Zhuang, 2018).

Categoría: “Confianza”:

Para esta subcategoría se tuvieron en cuenta varias preguntas, sin embargo, se procesaron cuatro a las que los alumnos dieron mayor relevancia. La primera de ellas fue: ¿Entre ustedes, como estudiantes, se ayudaban en clase? Se ve una clara ambivalencia, porque si bien existían los alumnos mentores o los grupos de trabajo, parece que el trabajo no era muy bien desarrollado. “Solo entre las que nos la llevábamos mejor, pero equipos de trabajo no habían” (estudiante N° 9, V- XXX). “Solo algunas asignaturas pasaban esto, porque igual estamos como separados” (estudiante 11, V-

21 años). “En mi caso, siempre tenía que estar pendiente algún profesor, porque yo no tenía ningún compañero al lado” (estudiante N° 3, M- 25 años). “Había varios mentores en las clases, pero yo me sentía solo” (estudiante N° 10, V- 22 años). “Había alumnos tutores que le ayudaban a los profesores a corregirnos y enseñarnos mate” (estudiante N° 13, M- 21 años). En este caso particular, la competencia social es una superhabilidad de cada alumno que debe ser cultivada desde la etapa infantil. En ese sentido, nuestro resultado se asemeja a los planteados por otros autores. Así, algunos de nuestros encuestados tuvieron experiencia inclusiva desde esas primeras etapas de la vida, de modo que esa competencia social le han permitido llegar lejos (Raguindin *et al*, 2020).

Como segunda pregunta, se presentó la siguiente: ¿Cómo te sentías en esa época escolar? “Me excluían un poco de las actividades, no me sentí bien” (estudiante 4, M- 22 años). “Me costaba relacionarme con los demás, pero con uno sí lo hice, éramos unidos” (estudiante N° 5, M- 20 años). “Me sentía tímido en ese tiempo, pero ahora en la universidad me siento mucho mejor” (estudiante N° 2, V- 23 años). “Sentían que no me aceptaban, pero poco a poco me fui uniendo al grupo, tuve que aprender a comportarme” (estudiante N° 11, V- 21 años). “Jugaba con ellos y me sentí cómodo” (estudiante N° 14, V- 19 años). “Sí me acogían y participaba con ellos, me ayudaban en los trabajos” (estudiante N° 6, M-22 años). “Sentía rechazo de parte de ellos, pero luego pude trabajar” (estudiante N° 7, M- 21 años). “Sí me gustaba participar, nos ayudábamos mutuamente” (estudiante N° 1, V- 22 años).

En estudios sobre inclusión en el contexto de la educación superior, encontramos situaciones con alguna similitud donde se han realizado diseños/adaptaciones curriculares y programas que proporcionen apoyo institucional a todos



los alumnos con condiciones específicas, incluyendo a los alumnos con discapacidad en sentido amplio, y no solo a los que presentan discapacidad intelectual (Moreno Valdés, 2016). Comparado con otros estudios en los que se aplican experiencias como la *Universal Design for Learning* (UDL) como es el caso de Australia, permiten personalizar el aprendizaje de los alumnos con algún tipo de necesidad específica en el aula. En nuestro estudio no encontramos este peculiar abordaje desde la práctica educativa, que pudiera mejorarla aún más, redundando en beneficio para los alumnos (Capp, 2020). Igualmente encontramos estudios (Benet 2019) en los que, a partir de un estudio de caso, que muestra cómo a través de intervenciones curriculares y adaptaciones, se puede mejorar en el ámbito universitario. Lo precedente coincide con nuestro parecer, aunque, en nuestro caso, no nos hemos trazado metas en estos aspectos más metodológicos.

Continuando, como tercera y cuarta preguntas se plantearon: ¿Podrías hablar de tus sentimientos con algún amigo? ¿Cómo te sentías hablando con tus compañeros de clase? Un hallazgo interesante fue que el grupo de los 14 entrevistados estuvo dividido. Algunos señalaban que no era posible revelar sus sentimientos, porque: “No tenía confianza con nadie, me daba miedo hablar” (estudiante N° 1, V- 22 años). “Con mis compañeros de clase me sentía muy bien, hablamos todo el tiempo” (estudiante N° 5, M- 20 años). “Solo jugábamos o hacíamos tareas” (estudiante N° 9, V- XXX). “Sí hablaba, con una amiga” (estudiante N° 11, V- 21 años). Pero otros tantos expresaban al respecto que: “Sí podía, alguna vez” (estudiante N° 6, M- 22 años). “Sí, me costaba, pero con alguno si tuve una relación bastante unida como para poder hablarlo”. (estudiante N° 13, M- 21 años) “Yo podía hablar libremente” (estudiante N° 10, V- 22 años). “Hablabo con mis amigos de mate y me sentía muy bien” (estudiante N° 14, V- 19 años).

También hallamos algunas analogías con otros autores, en el caso de la expresión del mundo de las emociones por parte de estos alumnos, como también por parte de los docentes que, desde su etapa formativa, tanto en Estados Unidos de Norteamérica como en Alemania, en los estados de Carolina del Norte y Baden-Württemberg, respectivamente, se toman gran interés en estos aspectos más afectivos, pues lo afectivo suele resultar también efectivo al llevarlo al terreno educacional, más exactamente con personas con discapacidades, como se realiza en nuestro medio (Merz-Atalik, Beuse, & O’Brien, 2016).

Para finalizar esta categoría, se propuso la siguiente pregunta: ¿En aquellos colegios participabas en algún evento deportivo, cultural, recreativo? Esta pregunta tuvo varias respuestas de los entrevistados, de forma tal que dio un panorama amplio sobre las actividades que los estudiantes realizaban en las instituciones. El deporte era la actividad que más se realizaba. Rugby, fútbol, juegos en general. Algunos de los estudiantes afirmaban: “Había muchas actividades y juegos, deportes y yo la pasaba muy bien” (estudiante N° 7, M-21 años). “Si hice muchas, como teatro. La pasé muy bien” (estudiante N° 1, V- 22 años). “Si participaba en todas. Allí hice deporte, hacía baloncesto”. “En esa época hice natación, pero en otro sitio” (estudiante N° 12, M- 20 años). “Yo corrí en un evento deportivo que se hizo” (estudiante N° 4, M-22 años), que demuestra el bienestar que le produce la práctica deportiva y como vemos lo positivo a la hora de crear ya no solo confianzas y mejorar su autoimagen, sino también de crear un ambiente escolar mucho más cercano y distendido. Aquí vemos lo importante que es lograr una plena inclusión para su adecuado desarrollo personal. Sin embargo, otros autores narran experiencias inclusivas, pero con una marca profunda de exclusión, sobre la que también están trabajando, como es el peculiar caso de la India (Ovichegan, 2014).

En la nube o árbol de palabras se puede observar de manera gráfica cuáles son aquellas palabras que más se repiten, y las que suelen ser menos mencionadas. (Gráfico N° 1)

Gráfico N° 1 Árbol de Palabras



CONCLUSIONES

En primer lugar, el estudio destaca algunas posibilidades desde la inclusión educativa, desde la óptica de adultos jóvenes con discapacidad intelectual. Primero, se necesita que la educación inclusiva, como objeto de la investigación pedagógica, se construya a partir de la reflexión y de los factores necesarios para que las instituciones más implicadas – familia, sociedad y escuela- puedan converger en lo propuesto. Si bien es cierto se han hecho esfuerzos, testimonios de los estudiantes, como los que decían que no había apoyo en la familia para seguir su proceso, o que en la universidad no los tenía muy en cuenta, apuntan a la posibilidad de que las instituciones y personas partidarias de fomentar la cultura de la educación inclusiva se sigan comprometiendo y empoderando.

En segundo lugar, la valoración ética que hacen las personas adultas con discapacidad acerca de la inclusión educativa es positiva, y se centra en las relaciones que se pueden gestar con sus próximos: docentes e institución. Por medio de los relatos de los estudiantes, se ve que se han aunado esfuerzos para que la

educación inclusiva sea una realidad, pero que aún tenemos que seguir impulsando esta nueva manera de educar y continuar promoviéndola, ya que existen aún grupos de personas dentro del contexto comunitario e incluso del marco institucional educacional, que aún no convergen con esta nueva mirada de la educación y continúan apostando por una educación especial con un sistema separado de la enseñanza general. Por ello, se hace necesario seguir fomentando la participación activa de todos los estamentos para consolidar acciones y modelos que permitan tener una educación inclusive en toda la extensión de la palabra.

La tercera conclusión es que, para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, es necesario gestar un ambiente escolar óptimo en sus relaciones humanas y un ambiente de confianza, en donde se debe y se propenda por el bienestar de estos estudiantes, porque se les garantice las condiciones mínimas para su desarrollo. Esto, a su vez, indica que los otros actores –instituciones y maestros– deben estar preparados para desarrollar las acciones necesarias para cumplir este objetivo. Los estudiantes mencionan las actividades deportivas y culturales como gratificantes, lo que podría hacer aún más óptimo el ambiente escolar, según nuestros resultados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adams H. D., & Sukbunpant, S. (2013). The comparison of special education between Thailand and the United States: Inclusion and support for children with autism spectrum disorder. *International Journal of Special Education*, 28(1), 120 – 134. Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/271329022>

Beauchamp T. L. & Childress J. F. (2013) *Principles of biomedical ethics (7ª ed.)*. New York: Orxford University Press.

Benet Gil, A., Sales Ciges, A., y, Moliner García, O. (2019). Construyendo universidades inclusivas: elementos clave de las prácticas docentes. *Revista de Educación Inclusiva*, 12(2), 78- 100.

Bigby, C., Bould, E., Iacono, T. & Beadle-Brown, J. (2020). Predicting good active support for people with intellectual disabilities in supported accommodation services: key messages for providers, consumers and regulators. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(3), 279-289. DOI: <https://doi.org/10.3109/13668250.2019.1685479>

Booth, T., & Ainscow, M. (2011). *The Index for Inclusion: Developing learning and participation in schools* (3rd ed.). Bristol: CSIE.

Cañabate Reyes, E. J., et al. (2019) Debate related to scholar inclusion: A Bioethic approach. The EpSBS, LX, 1057-1061 <https://dx.doi.org/10.15405/epsbs.2019.04.02.130>

Cañabate Reyes, E. J., Herrán Gascón, A., Izuzquiza Gasset, D., Leal Leal, C., & Rodríguez Moreno, D. (2017). Inclusion of Students with Intellectual Disabilities 30 Years Later: Ethics Evaluation of Family Criteria. A Pilot Project. *Procedia - Social and Behavioral Sciences* (237), 1347-1351. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2017.02.222>

Cañabate Reyes, E. J., Herrán Gascón, A., Izuzquiza Gasset, D., (2018) La inclusión escolar de la persona con discapacidad intelectual: Reto y Compromiso. En: De Herrán & M. J. Salamanca. V Simposio Internacional, Ciencia, Tecnología e Innovación. Universidad Autónoma de Madrid Universidad Complutense, Madrid. <https://redipe.org/editorial/simposio-madrid-2018-educacion-ciencia-tecnologia-e-innovacion/>

Capp M. J. (2020) Teacher confidence

to implement the principles, guidelines, and checkpoints of universal design for learning, *International Journal of Inclusive Education*, 24(7), 706-720. DOI: <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1482014>

Cerrillo Martín, R., Izuzquiza Gasset, D. y Egado Gálvez, I., (2013). Inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual en la Universidad. *Revista de investigación en educación*, 11(1), 41-57. Recuperado de <http://webs.uvigo.es/reined/>

Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales (1994): París: Editorial UNESCO. Recuperado de <https://sid.usal.es/docs/F8/FDO1005/6.1.3.4-1005.pdf>

Echeíta, G. (2019). A la espera de un fructífero cruce de caminos entre quienes hoy circulan en paralelo por los caminos educativos de la equidad, la justicia social, la inclusión, la convivencia, la cultura de paz o la ciudadanía global. *Revista internacional de educación para la justicia social*, 8(2). Recuperado de <https://revistas.uam.es/riejs/article/view/11669>

Feyto Grande, L. (2014). *Principialismo*. Ponencia invitada: V Jornadas de Aspectos éticos de la investigación biomédica. "Autonomía y gestión de la información". Recuperado de <https://www.um.es/documents/7232477/7281408/1--lydia-feito-grande.pdf/c4f02b2d-bb6f-48ce-9bf0-1a02b2fa56c6>

Forlin, C. (2013). Changing paradigms and future directions for implementing inclusive education in developing countries. *Asian Journal of Inclusive Education*, 1(2), 19–31. Recuperado de http://ajie-bd.net/wp-content/uploads/2016/08/chris_forlin_final.pdf

- Garrido Rosel, M^a. A., Palacios Herruzo, I. M^a., Navarro Cruz, M^a. D., Romero Cantero, M^a. R. y Vázquez Pereira M^a. C. (2016). *La escuela inclusiva en España y Alemania*. Recuperado de <http://www.uco.es/~ed1alcaj/polieduca/dmpe/incluis.htm>
- Hauwadhanasuk, T., Karnas, M. & Zhuang, M. (2018). Inclusive education plans and practices in China, Thailand, and Turkey. *Educational Planning*, 25(1), 29–48. Recuperado de <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1207961.pdf>
- Hernández Sampieri, R. & Mendoza C, (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. México: Mc Graw Hill.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5^a. ed.). México D.F.: McGraw-Hill.
- Herrán Gascón, A. de la (2020). ¿Qué hacemos jugando mal con las cartas de la educación mientras vamos en un camarote del Titanic? *Revista REDIPE (Red Iberoamericana de Pedagogía)*, 9 (20), 33-81. DOI: <https://doi.org/10.36260/rbr.v9i2.909>
- Hjerm, M., Seva, I. J., & Werner, L. (2018). How critical thinking, multicultural education and teacher qualification affect anti-immigrant attitudes. *International Studies in Sociology of Education*, 27(1), 42–59. DOI: <https://doi.org/10.1080/09620214.2018.1425895>
- Komalasari, K., & Rahmat, R. (2019). Living values based interactive multimedia in civic education learning. *International Journal of Instruction*, 12(1), 113-126. DOI: <https://doi.org/10.29333/iji.2019.1218a>
- Komalasari, K., & Saripudin, D. (2015). Integration of anti-corruption education in school's activities. *American Journal of Applied Sciences*, 12(6), 445-451. DOI: <https://doi.org/10.3844/ajassp.2015.445.451>
- Komalasari, K., & Saripudin, D. (2018). The influence of living values education-based civic education textbook on student's character formation. *International Journal of Instruction*, 11(1), 395-410. DOI: <https://doi.org/10.12973/iji.2018.11127a>
- Leeuw R.R. de; , de Boer, A. de; & Minnaert, A.(2020) What do Dutch general education teachers do to facilitate the social participation of students with SEBD?, *International Journal of Inclusive Education*, 24(11), 1194-1217. DOI: <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1514081>
- Lemons, C. J., Powell, S. R., King, S. A., & Davidson, K. A. (2015). Mathematics interventions for children and adolescents with Down syndrome: a research synthesis. *J. Intellect Disabil Res*, 59: 767– 783. DOI: <https://doi.org/10.1111/jir.12188>
- Merz-Atalik, K., Beuse, K., & O'Brien, C. (2016). Sentiments, concerns and attitudes towards inclusive education – A comparison between teacher education students at the University of North Carolina (Charlotte, USA) and the University of Education (Ludwigsburg, Germany). *Journal for inclusion/ Zeitschrift Fur Inklusion* (1). Recuperado de <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/313/281 - Zugriff: 27.07.2016>
- Martínez Miguélez, M. (2004). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa* (2^a ed.). México: Trillas.

Moreno Valdés, M^a. T. (2016). *A integração das perssoas com deficiência na educação superior no Brasil*. Manuscrito. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO12676/integracion_educacion_superior_brasil.pdf

Nuryadi, M. H., Zamroni & Suharno (2020). The Pattern of the Teaching of Multiculturalism-Based Civics Education: A Case Study at Higher Education Institutions. *European Journal of Educational Research*, 9(2), 799-807. DOI: <https://doi.org/10.12973/eu-jer.9.2.799>

Ovichegan, S. (2014) Social exclusion, social inclusion and 'passing': the experiences of Dalit students at one elite Indian university, *International Journal of Inclusive Education*, 18(4), 359-378. DOI: <https://doi.org/10.1080/13603116.2013.777129>

Potter, V.R. (1971). *Bioethics: bridge to the future*, New York: Englewood Cliffs: Prentice-Hall.

Potter, V.R. (1971). *Bioethics: bridge to the future*. New York: Englewood Cliffs-Prentice-Hall.

Raguindin, P.Z.J., Ping, L.Y., Duereh, F., & Lising, R.L.S. (2020). Inclusive Practices of In-Service Teachers: A Quantitative Exploration of a Southeast Asian Context. *European Journal of Educational Research*, 9(2), 787-797. DOI: <https://doi.org/10.12973/eu-jer.9.2.787>

Reich, W. T. (1995). *Encyclopedia of bioethics*. New York: Macmillan.

Vélez-Calvo, X., Tárraga-Mínguez; R., Fernández-Andrés, M^a. I, y Sanz-Cervera, P. (2016). Formación inicial de maestros en educación inclusiva: una comparación entre Ecuador y España. *Revista nacional e internacional de Educación Inclusiva*, 9 (3), 75-94.

Verdugo M.Ay Schalock R.L (2013) *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*. Madrid. Amarú.

Walker, S. & Graham, L. (2019) At risk students and teacher-student relationships: student characteristics, attitudes to school and classroom climate. *International journal of inclusive education*. DOI: <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1588925>

Yao, X., Liu, Ch., Wang, J., Du, L. & Xin, W. (2018) Chinese class teachers' views of the effects of inclusive education for children with developmental disabilities: A qualitative study, *International journal of inclusive education*. DOI: <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1557269>

Conflicto de intereses:

Los autores niegan tener conflicto de interés en la realización de este estudio

Anexos:



ANEXO 1. Consentimiento Informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INVESTIGACIÓN

D/D^a. _____

De _____ años de edad, con domicilio en _____

CP _____

D.N.I. _____

D/D^a _____

De _____ años de edad, con domicilio en _____

En calidad de representante legal ___ familiar ___ o allegado ___ de _____

DECLARO

Que por el D./D^a _____ he sido informado sobre las características de la investigación en la que participaré, tras haber accedido libremente a la misma.

Me han sido explicadas con la suficiente claridad el tipo de investigación de la que participaré y lo que conlleva, tanto en lo referente a la aplicación de los resultados en la práctica pedagógica como en los efectos que puede traer en un futuro inmediato en las escuelas inclusivas

He comprendido perfectamente las explicaciones que se me han facilitado en un lenguaje claro y sencillo y los investigadores que me ha atendido me ha permitido realizar todas las observaciones necesarias y me ha aclarado todas las dudas que le he planteado. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora expreso.

Y en tales condiciones y circunstancias:

CONSIENTO

Participar en la investigación que se está desarrollando actualmente, con fines académicos.

Madrid, _____

EL INVESTIGADOR EL ALUMNO FAMILIA/REPRESENTANTE

ANEXO 2



Guion de Entrevista a los alumnos con discapacidad intelectual

¿ Te ha gustado estudiar en otros centros? ¿ Por qué?

¿ Qué asignatura te gustó más estudiar? ¿ Por qué?

¿ Qué asignaturas te gustaron menos estudiar? ¿ Por qué?

¿ Qué dificultades encontraste en ellas, para el estudio de dicha asignatura?

¿ Los profesores, se interesaron en conocer tus dificultades y te apoyaron?

¿ Tuviste algún apoyo extraescolar para estudiar?

¿ Los estudiantes os ayudabais? ¿ Habían equipos de ayuda, mentores, alumnos tutores en clase?

¿ Cómo te sentiste en la época escolar? ¿ Cómo te sientes ahora?

¿ Podías hablar de tus sentimientos con algún compañero?

¿ Sentiste que estabas con los chicos de tu clase? ¿ Participabas en sus conversaciones, en los trabajos de grupo, en los juegos o por el contrario no te hacían caso y te sentiste excluido?

¿ Participabas habitualmente en actividades del entorno del Colegio (deportivas, culturales, recreativas)?

Hoy ¿ Qué haces los fines de semana? ¿ Con quién sales? ¿ Quedas con gente de la UAM o con antiguos compañeros? ¿ Les consideras tus amigos?

¿ Crees que una persona con discapacidad intelectual puede realizar actividades de voluntariado?; ¿ Has vivido alguna experiencia de voluntariado? Indícala

¿ Qué te ha aportado? ¿ Cómo te sientes en la Universidad? ¿ Te permiten utilizar todos los servicios de la UAM? ¿ Qué servicios utilizas? ¿ Por qué? ¿ Cuáles te gustaría utilizar que no utilizas? ¿ Por qué? ,

¿ Qué propondrías para sentirte/estar mejor? En clase / con los compañeros / con los profesores / en los lugares de prácticas, etc.

CONCLUSIONES

Las conclusiones son ideas finales a las que se llega, según la acepción más aplicable del Diccionario de la Real Academia Española (RAE), “después de considerar una serie de datos o circunstancias”. En el contexto que nos ocupa, se trata de perfilar, en este acápite, el corolario de la investigación.

Se expondrán organizadas en los siguientes contenidos: Conclusiones desde los objetivos del estudio, limitaciones del estudio y futuras investigaciones asociadas.

Conclusiones desde los objetivos del estudio

Partiendo de que el objetivo general pretende caracterizar la valoración ética de docentes, padres o tutores, jóvenes con discapacidad intelectual y sus pares coaprendientes respecto al proceso de inclusión educativa, el contenido de las conclusiones se ha ordenado, para facilitar su sistematización y su lectura, en cuatro apartados correspondientes con los objetivos específicos del estudio. Así, en primer lugar, se formularán las conclusiones de la primera parte de nuestro trabajo, en la que se utiliza un análisis más cuantitativo y descriptivo, iniciando el mismo con el grupo de docentes, a la vista de los resultados que estos aportan en la investigación. Posteriormente, pasamos al grupo de padres y tutores, con la valiosa contribución que estos ofrecen. En tercer lugar, nos acercamos a las conclusiones asociadas a los coaprendientes sobre el proceso inclusivo. Finalmente, cerramos esta parte con los propios alumnos con discapacidad intelectual que, desde una óptica personal, nos enriquecen la investigación con una peculiar perspectiva epistemológica de corte cualitativo.

El objetivo específico Nº 1 pretendía determinar la valoración ética de los docentes sobre el proceso de educación inclusiva. En esta primera parte se determina la valoración ética que poseen un grupo de docentes sobre el proceso de inclusión educativa. El criterio ofrecido por el grupo de docentes sobre los aspectos éticos de la inclusión educativa reflejó una opinión favorable sobre este proceso, conociendo su importancia y valor ético moral para la sociedad.

Se identificaron los principios de autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia como elementos esenciales en la praxis educativa inclusiva. La mayoría de los profesores mostró satisfacción por contribuir a la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la dinámica escolar. Así mismo, reconocieron que aún se requieren recursos materiales y humanos para su adecuada marcha, así como cambios efectivos en la forma de pensar y actuar a nivel familiar y social.

Fue generalizada la opinión entre los docentes participantes en el estudio, de que, para lograr el cumplimiento pleno de los principios éticos en el proceso de inclusión educativa, se debe contar con una plantilla docente capacitada y sensibilizada hacia las diferencias. Vinculado con ello, se hace necesario el ajuste curricular de los procesos formativos, contribuyendo a que los docentes ganen claridad respecto a su responsabilidad ante la problemática de la diversidad en las aulas, con independencia del área académica.

Según la opinión de los docentes, ratios entre 22 y 25 alumnos por aula, no favorecen la inclusión y atención a la diversidad, por la cantidad de alumnos y variedad de necesidades educativas especiales que se encuentran en los grupos, que requieren tiempo y preparación para su atención. Esta diversidad fue referida con mayor frecuencia entre los docentes de secundaria básica.

Otro aspecto señalado por los docentes, vinculado básicamente a los principios de autonomía, justicia y las categorías satisfacción e inclusión educativa, fue el reclamo de soportes estables de detección y atención sistemática de las necesidades educativas de los alumnos con discapacidad intelectual y que se incluya la atención y orientación a la familia.

Finalmente, la mayor parte de los docentes señaló que muchos padres no poseen recursos económicos ni psicológicos, ni pedagógicos para la atención de sus hijos con discapacidad, lo que a veces se une a la falta de dedicación, compromiso y descuido familiar con sus necesidades educativas y de integración social.

El objetivo específico N° 2 se proponía describir la valoración ética que tienen los padres y/o tutores sobre el proceso de inclusión educativa de sus hijos con discapacidad intelectual. En la muestra paterna de la investigación predominaron las mujeres, muchas de las cuales convivían con el hijo afectado por la discapacidad intelectual y otros hijos que deben atender.

La mayoría expresó satisfacción por el proceso de integración educativa. En cuanto a la valoración estadísticas de los resultados relacionados con los principios éticos, se encontró una sobrevaloración de la autonomía y la justicia en relación con los demás, lo que puede estar asociado al criterio de que, a muchos padres, lo que les interesa es la funcionabilidad de los discapacitados.

Se notó preocupación por la continuidad de estudios secundarios y por la inserción en el ámbito laboral.

El objetivo específico N° 3 era explorar el criterio ético de los coaprendientes de alumnos con discapacidad intelectual respecto a la inclusión escolar de los mismos. En dicho grupo, uno de los aspectos destacados fue una mayor proporción de mujeres. Se estimó como positivo el proceso de integración escolar.

Los resultados obtenidos mostraron diferencias significativas entre los principios bioéticos de autonomía, justicia, beneficencia y no beneficencia. No se observaron diferencias al valorar los constructos satisfacción y educación inclusiva.

En este grupo se le dio más valor a la autonomía como principio básico y se expresó preocupación por el proceso de inclusión de los pares escolares con discapacidad intelectual, señalando que aún persisten limitaciones en las aulas para su plena aceptación por sus compañeros de clases y atención educativa por parte de los docentes.

De igual forma indicaron que en las actividades extraescolares y desarrollo de juegos infantiles muchas veces se excluyen a los que tienen limitaciones intelectuales por

ser menos listos y más lentos que el resto, reconociendo que a veces no ofrecerle oportunidad de jugar es injusto.

El objetivo específico N° 4 aspiraba a precisar la valoración axiológica que hacen los alumnos jóvenes con discapacidad intelectual de la educación inclusiva. La valoración ética que realizaron las personas adultas con discapacidad acerca de la inclusión educativa fue positiva. Se centró en las relaciones que se pueden gestar con sus próximos: docentes y compañeros de clases.

Aunque la mayoría reconoció que, en las actuales condiciones, la relación docente – alumno favorece la autonomía, y el trato justo, no ocurrió así al realizar una evaluación retrospectiva, donde varios estudiantes reportaron vivencias negativas de su paso por las aulas, fundamentalmente de los primeros grados.

En cuanto al apoyo recibido, numerosos testimonios coincidieron en no contar con apoyo familiar para realizar tareas docentes, ni que en las aulas se les consideraba regularmente para formar equipos de trabajo escolar en las diferentes materias, o equipos deportivos o actividades culturales por parte de sus pares de clases.

La escala confeccionada y empleada a partir de la determinación de su confiabilidad aportó datos de interés investigativo, con peculiaridades en cada uno de los grupos explorados, según las vivencias personales de los participantes. Esto, unido a la información recopilada en la entrevista semiestructurada realizada a los jóvenes estudiantes con discapacidad intelectual, permitió dar cumplimiento a los objetivos propuestos en el estudio.

El criterio ofrecido por padres, docentes, coaprendientes y alumnos con discapacidad intelectual confirmó el valor de los principios biéticos de autonomía, justicia, no maleficencia y beneficencia en el proceso de educación inclusiva, quedando reconocido que para su adecuado cumplimiento y elevación de la satisfacción por la inclusión, se requiere gestar un ambiente escolar óptimo, que propicie el fortalecimiento de las relaciones humanas entre docentes y alumnos con discapacidad intelectual, entre alumnos y se oriente a la familias con hijos con

discapacidad intelectual para que su apoyo sea más efectivo y repercuta en una mejor calidad de vida.

Limitaciones del estudio

La investigación presentó algunas limitaciones cuyo conocimiento puede resultar de interés para su análisis, interpretación, así como para próximas investigaciones relacionadas con los aspectos bioéticos en el proceso de inclusión educativa de las personas con discapacidad intelectual.

En primer lugar, se incluyó una muestra limitada de participantes, pertenecientes a un contexto sociocultural específico de la comunidad de Madrid. Así mismo, es preceptivo reconocer que existió un pobre control de las variables sociodemográficas de los participantes.

En el orden teórico investigativo, la limitación epistemológica del estudio estuvo condicionada porque se encontraron pocos antecedentes sobre los aspectos éticos de la praxis de la inclusión escolar, que muchas veces pasan inadvertidas. De hecho, con frecuencia se piensa que, como están normados y legislados, muchos procesos deben transcurrir sin dificultad, cuando la realidad es otra. Es lógico que así sea, si se reflexiona sobre lo difícil que resulta cambiar una práctica social establecida. Por ello, la presente investigación es una invitación a seguir profundizando en el tema ético de la inclusión educativa con muestras más amplias y incorporar a otros actores sociales, como pueden ser representantes de los medios de comunicación, del ámbito clínico y del Derecho.

Además, no puede dejarse de mencionar la crisis provocada por la Covid - 19 en los últimos dos años y que ha afectado a toda la humanidad, incluida la investigación.

Futuras investigaciones asociadas

Dado que la muestra pertenecía al contexto sociocultural específico de la comunidad de Madrid, en futuros trabajos pudiera incluirse una muestra más amplia que incluyese tanto de personas de la misma comunidad de Madrid como de otras autonomías del país.

Así mismo, como futuros estudios asociados al presente, el autor considera prioritario incluir la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, tanto en el contexto escolar, como en el ámbito sanitario, donde se revisaron reportes del país de un elevado índice de comorbilidad con trastornos que afectan la salud mental y un elevado uso de psicofármacos entre las personas con discapacidad intelectual.

En este sentido también se deben desarrollar investigaciones que valoren el beneficio que puede aportar a la calidad de vida y al proceso de inclusión educativa, la práctica de deportes y de manifestaciones artísticas de las personas con discapacidad intelectual desde las etapas más tempranas del ciclo escolar.

Se deben continuar los estudios que aborden la problemática familiar de las personas con discapacidad intelectual, desde la tipología de las familias, hasta los programas de intervención psicoeducativos con padres y tutores.

En el terreno educativo se pudiera profundizar en la exploración de aspectos éticos y búsquedas de mejoras del proceso inclusivo en el nivel de secundaria básica, considerando la complejidad de la etapa escolar en cuanto a las materias que se imparten, la variedad de alumnos con necesidades educativas especiales que confluyen en las aulas, las características de la adolescencia y la preparación de los docentes para fomentar una plena inclusión educativa.

Contribuciones de la investigación

En lo teórico se ha realizado un acercamiento desde la Bioética, que constituye un nuevo y vasto campo disciplinar, que estudia la conducta, en cuanto a los principios y valores morales. En ese sentido nuestro estudio analiza la interrelación entre Bioética y Educación, más específicamente con la educación especial, a diferencia de estudios previos que solo se encaminaron a la educación en valores.

En lo práctico se ha elaborado instrumento, en este caso una Escala Likert, un cuestionario psicométrico, que nos permite medir desde el punto de vista estadístico la preeminencia de unos principios bioéticos sobre otros, con la ventaja añadida de lo fácil que resulta su realización, registro y posterior cálculo de los resultados, ya que contempla cinco posibles respuestas y desde allí poder interpretarlas, partiendo de las circunstancias particulares de cada grupo al que se le aplique,

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adelson, J. L. y McCoach, D. B. (2010). Measuring the mathematical attitudes of elementary students: The effects of a 4-point or 5-point Likert-type scale. *Educational and Psychological Measurement*, 70(5), 796-807.
- Aguado Díaz, A.L. (1995). *Historia de las Deficiencias*, p. 26, Escuela Libre Editorial Colección Tesis y Praxis, Fundación ONCE.
- Aguado Díaz, A. L., Alcedo Rodríguez, M. ángeles, & Arias Martínez, B. (2008). Cambio de actitudes hacia la discapacidad con escolares de Primaria. *Psicothema*, 20(4), 697-704.
- Aguilera Guzmán RM, Mondragón Barrios L, Medina Mora ME. Consideraciones éticas en intervenciones comunitarias: la pertinencia del consentimiento informado. *Salud Mental*. 2008; 31(2): 129-38.
- Ainscow, M., Dyson, A., Hopwood, L., & Thomson, S. (2016). *Primary Schools Responding to Diversity: Barriers and Possibilities*. Cambridge Primary Review Trust.
- Alba María Hernández Sánchez, Mel Ainscow (2018). Equidad e inclusión: Retos y progresos de la escuela del siglo XXI. *RETOS XXI*, 2, 15 -22.
- Alegre de La Rosa, O. (2000). *Manual de Educación Especial. Perspectiva teórico práctica desde la diversidad. Arte Comunicación Visual*, S.L.
- Alonso, D. (2018). Desarrollo de las habilidades motrices de las personas con discapacidad intelectual a través del proceso cognitivo. *Artseduca*, (19), 224-245.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. American Psychiatric Association.
- Arnaiz, P. y Guirao, J. M. (2015). La autoevaluación de centros en España para la atención a la diversidad desde una perspectiva inclusiva: ACADI. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18(1), 45-101.

- Arnaiz Sánchez, P. (2011). Luchando contra la exclusión: buenas prácticas y éxito escolar. *Revista de Innovación Educativa*, 21, 23-35.
- Arnaiz, P., Azorín, C.M. y García-Sanz, M.P. (2015). Evaluación de planes de mejora en centros educativos de orientación inclusiva. *Profesorado. Revista de currículum y formación del profesorado*, 19(3), 326-346.
- Arnaiz Sánchez, P. (2019). *La Educación Inclusiva en el Siglo XXI. Avances y Desafíos*. Lección Magistral leída en el acto académico de Santo Tomás de Aquino, 28 de enero de 2019. Universidad de Murcia. Servicio de Publicaciones. Universidad de Murcia.
- Arnaiz Sánchez, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Málaga: Aljibe.
- Arnaiz Sánchez, P. (2012). Escuelas eficaces e inclusivas: cómo favorecer su desarrollo. *Siglo XXI*, 30(1), 25-44
- Azorín Abellán, C. (2017). Análisis de instrumentos sobre educación inclusiva y atención a la diversidad. *Revista Complutense de Educación*, 28(4), 1043-1060. DOI: <https://doi.org/10.5209/RCED.51343>
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo AAIDD (2011) *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Alianza Editorial.
- Barrios Flores, Luis F. (2002). El internamiento psiquiátrico en España: de Valencia a Zaragoza (1409-1808) *. *Rev Cubana Salud Pública* [online], 28(2), 224-245.
- Beauchamp T.L, Childress J.F. (1999). *Principios de ética biomédica*, p.34. Masson.
- Beauchamp T.L., Childress J.F. (2009) *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press..
- Beauchamp T.L, Childress JF. (2013) *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press.

- Balakrishnan, V. & Narvaez, D. (2016). A reconceptualisation of Vygotsky's ZPD into ZCD in teaching moral education in secondary schools using real-life dilemmas. *Cogent Education*, (3), 1-15. <https://doi.org/10.1080/2331186X.2017.1304617>
- Black-Hawkins K. (2017). Understanding Inclusive Pedagogy. In V. Plows & B. Whitburn (Eds.), *Inclusive education: Making sense of every day practice* (pp. 13-30). Sense Publishers. https://doi.org/10.1007/978-94-6300-866-2_2
- Boletín Oficial del Estado (BOE). (2011). *Real Decreto 99/2011, de 28 de enero, por el que se regulan las enseñanzas oficiales de doctorado. Ministerio de Educación «BOE» núm. 35, de 10 de febrero de 2011 Referencia: BOE-A-2011-2541 Texto Consolidado. Última modificación: 3 de junio de 2016.*
- Boletín Oficial del Estado (BOE). (1978). *Constitución Española. Boletín Oficial del Estado (BOE), No 311, 29 de diciembre de 1978. Gobierno de España, .páginas 29313 a 29424 (112 págs.) BOE-A-1978-3122*
[https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/\(1\)](https://www.boe.es/eli/es/c/1978/12/27/(1))
- Booth, T. y Ainscow, M. (2011). *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools*. CSIE.
- Booth, T. & Ainscow, M. (2016). *Índice de inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. CSIE.
- Borje, P. (2021). Discapacidad intelectual y bioética. Necesidad educativa responsable. *Revista Iberoamericana de Bioética* (15), 01-11 DOI: 10.14422/rib.i15.y2021.005
- Bulmer, M. (2003). *Francis Galton. Pioneer of Heredity and Biometry*. The Johns Hopkins University Press.
- Cabra de Luna, M. A., et al.(2019) La Unión Europea como marco de configuración de las políticas sociales y de discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 221-240. Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01>

- Calderón Alborno M.P. (2020). *Representaciones sociales de la discapacidad intelectual en la universidad: Un estudio de caso*. Tesis Doctoral. Facultad de Formación de Profesorado y Educación. Universidad Autónoma de Madrid.
- Casanova, M. A. (2017). *Educación inclusiva en las aulas*. La Muralla, 49,50.
- Calvo M.I., Verdugo M.A., Amor, A.M. (2016). La Participación Familiar es un Requisito Imprescindible para una Escuela Inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 2016, 10(1), 99-113.
- Caponi S. (2012). Clasificaciones, acuerdos y negociaciones: bases de la primera estadística internacional de enfermedades mentales (París, 1889). *Rev. Dynamis vol.32 no.1 Granada 2012* <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-95362012000100009>
- Cañabate Reyes E.J., Izuzquiza Gasset D., Herrán Gascón A de la, Leal Leal C.M., Rodríguez Moreno D.C., & Mainés Agüera R. (2017). Inclusion of students with intellectual disabilities 30 years later: ethics evaluation of family criteria. A pilot Project. *Procedia. Social and Behavioral Sciences* 237 (2017) pp 1347 – 1351 [Doi:10.1016/j.sbspro.2017.02.22leListID](https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2017.02.22leListID)
- Cañabate Reyes E. J., Izuzquiza Gasset D., Herrán Gascón, A. de la y Leal Leal C. M. (2017). Inclusión del alumno con Discapacidad Intelectual 30 años después: Valoración ética de los docentes. En: García-Sempere, P., Pinargote, M., Veliz, V., Herrán, A., y Montiano, B. (coords.) (2017). *Formación y transformación para la educación inclusiva en la universidad. Actas de Primer Congreso Internacional Virtual de Educación Inclusiva en la Universidad Granada: Editorial Universidad de Granada* pp 603. <https://drive.google.com/file/d/0B5Sju9aeFZ8ARGxaRndaeE1zd2M/view?usp=sharing>
- Cañabate Reyes E.J., Herrán Gascón A, de la, Izuzquiza Gasset D., Rodríguez Moreno D.C.(2019). Debate Related To Scholar Inclusion: A Boethical Approach. *The European Proceedings of Social & Behavioural Sciences EpSBS Journal. Vol LX, 2pp 1056-1062. ISSN: 2357-1330* <https://dx.doi.org/10.15405/epsbs.2019.04.02.130>
- Cañabate Reyes, E. J., Herrán Gascón A. de la (2021). ¿Qué opinan los alumnos con discapacidad intelectual sobre la educación inclusiva? *Revista Boletín*

- Caponi S. (2012). Clasificaciones, acuerdos y negociaciones: bases de la primera estadística internacional de enfermedades mentales (París, 1889). *Rev. Dynamis vol.32 no.1* Granada, <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-95362012000100009>
- Caparrós Martín, E., & García García, M. (2021). Éticas para la esperanza de una educación inclusiva. *Tendencias Pedagógicas*, 38, pp. 83-97. doi: 10.15366.tp2021.38.008.
- Carneros Revuelta, S. (2018). *La escuela alternativa: Un modelo en búsqueda de la Justicia Social y Ambiental*. Doctorado en Educación. Facultad de Educación. Universidad Autónoma de Madrid.
- Carrión Martínez, J.J. (2001). *Integración Escolar: ¿Plataforma para la escuela inclusiva?* Aljibe.
- Carson, J. (2007). *The measure of merit: Talents, intelligence, and inequality in the French and American republics*. Princeton University Press.
- Caride Gómez, J. A. (2021). Repensando a Paulo Freire como pedagogo-educador social: elogio de un quehacer cívico, educativo y cultural. (trans)formador. *Tendencias Pedagógicas*, 38, 21–36. <https://doi.org/10.15366/tp2021.38.003>
- Castro-López Guinard, H. (1984). *Clínica del retraso mental*, p. 2-9. Editorial Pueblo y Educación.
- Cerrillo Martín M.^a R. y Camina A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20(2), pp. 135-146.
- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7 (2), 369 - 376.

- Corona-Gaona, F.Y, Peñaloza-Pineda I, Vargas-Garduño L. (2017). La inclusión de niños con discapacidad intelectual y en situación de calle: Una mirada comparativa entre Chile, Colombia y México. *Revista Ensayos Pedagógicos* Vol. XII ,Nº 2, p. 195- 215, ISSN 1659-0104, Julio-diciembre, 2017, <http://dx.doi.org/10.15359/rep.12-2.9>
- Córdoba-Andrade, L., Salamanca-Duque, L.M., Mora-Anto, A. (2019). Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y múltiple de 4 a 21 años de edad,. *Psychol. av. discip.* [online], vol.13, n.2, pp.79-93. ISSN 1900-2386. <https://doi.org/10.21500/19002386.4014>.
- Crisol Moya, E., Martínez Moya, J., El Homrani M. (2015). El aula inclusiva. Condiciones didácticas y organizativas. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, Vol. 8, No 3, noviembre 2015, pp. 254 -270 ISSN (impreso): 1889-4208.
- Chaulet, E. (2017). Discapacidad Mental: Apoyos para la educación y superación de niños con problemas de aprendizaje. Fondo de Cultura Económica.
- Cole, M., Engenström, Y. (1993), "A cultural-historical approach to distributed cognition", en G. Salomon (ed.), *Distributed cognition: Psychological and educational considerations*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Colmenero, M.J. y Pegalajar, M.C. (2015). Cuestionario para futuros docentes de Educación Secundaria acerca de las percepciones sobre atención a la diversidad: construcción y validación del instrumento. *Estudios sobre Educación*, 29, 165-189.
- Contreras Fernández, V.L. (2013). *Competencia parental y discapacidad intelectual: un estudio comparativo de familias*. Tesis doctoral. Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación. Facultad de Formación del Profesorado y Educación, Universidad Autónoma de Madrid.
- Cuesta, J.L, de La Fuente R. & Ortega T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Rev. Controversias y Concurrencias Latinoamericanas*, vol. 10, núm. 18, pp. 85-106.
- Dainez, D., & Smolka, A.L. (2019). A função social da escola em discussão, sob a perspectiva da educação inclusiva. *Educação e Pesquisa*, 45, e187853-e187853. <http://dx.doi.org/10.1590/S16784634201945187853>.

- Desviat, Manuel (2020). Evolución histórica de la atención a la salud mental: hitos esenciales en la construcción del discurso de la salud mental comunitaria. *Educación Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 75, 17-45
- De Pablo-Blanco, C. y Rodríguez, M^a J. (2010): *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Síntesis.
- Díaz Velázquez, E. (2016). *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad: en el caso de España*. Tesis doctoral. Facultad de Ciencias Políticas y Sociología. Universidad Complutense de Madrid.
- Dosen A. (2005). 'Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part II – diagnosis'. *J. Intellectual Disabilities Research*. 49, 1, 9-15
- Dosen A. (2007): Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 1, 66-74.
- Dosen A., Day K. (2001). *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*. Washington, American Psychiatric Press
- Echeíta, G. y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho. *Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down*. Mayo 2010, Granada, España.
- Echeíta, G., Simón, C., Márquez, C., Fernández, M. I., Moreno, A. y Pérez, E. (2017). Análisis y valoración del área de Educación del III Plan de Acción para Personas con Discapacidad en la Comunidad de Madrid (2012-2015). *Siglo Cero*, 48 (1), 51-71.
- Echeíta, G. (2013). Inclusión y exclusión. De nuevo Voz y quebranto. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11, 2, 99-118.
- Eisenberg L (2007). Commentary with a historical perspective by a child psychiatrist: when "ADHD" was the "brain-damaged child." *Journal of Child & Adolescent Psychopharmacology*, 17:279-28
- Escribano A. y Martínez A. (2013). *Inclusión educativa y profesorado inclusivo*. *Aprender juntos para aprender a vivir juntos*. p. 15 -16, Madrid: Narcea.

- Etxebarria Mauleón, X., Goikoetxea, M., & Martínez, N. (2013). *El enfoque ético del maltrato a las personas con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Etxebarria, X. (2018): Ética de la inclusión y personas con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1): 281290. Doi: <https://doi.org/10.5569/23405104.06.01.14>
- Emerson, E. y Hatton, Ch. (2007). Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *British Journal of Psychiatry*, 191, 493-499
- Esteba-Castillo, S. (2015): *Neuropsicología del Trastorno del Desarrollo Intelectual con y sin origen genético*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Barcelona
- Escudero, J.M. (2012). La educación inclusiva, una cuestión de derecho. *Educatio Siglo XXI*, 30, 2, 109-128.
- Escudero, J.M. (2016). *Inclusión y exclusión educativa: realidades, miradas y propuestas*. Valencia: Nau Llibres.
- Esquivel Ancona F, Heredia Ancona M.C., Lucio Gomez - Maqueo E. (2017). *Psicodiagnóstico clínico del niño*. México D.F: cuarta edición, El Manual Moderno.
- Fernández, M. M., & Vivas Peralta, A. (2021). Discapacidad intelectual: aportes de la bioética al modelo social en educación inclusiva. *Revista Iberoamericana De Bioética*, (15), 01-15. <https://doi.org/10.14422/rib.i15.y2021.004>
- Fierro, A. (1984). Historia reciente –del retraso mental en España-. En R.C. Scheerenberger, *Historia del retraso mental*. Donostia / San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre subnormales ./ISSN: 84-398-2954- URI: <https://sid.usal.es/16782/8-1>
- Freire, P. (2018). *El maestro sin recetas: el desafío de enseñar en un mundo cambiante*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Friedman, C. (2019). The Relationship Between Disability Prejudice and Institutionalization of People With Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 57(4), 263-273.
- Galvis Restrepo, A. Y., & Lopera Murcia, A. M. (2018). Recursos informáticos y discapacidad intelectual: Aplicaciones en el contexto escolar. *Revista > Iberoamericana de Psicología issn-I:2027-1786*, 11 (3), 71-80. Obtenido de:

<https://revistas.iberoamericana.edu.co/index.php/ripsicologia/article/view/13864694>

García Fernández J.M., Pérez Cobacho J., Berruezo Adelantado, P. (2005). *Discapacidad intelectual: desarrollo, comunicación e intervención*. Madrid. Ed. CEPE.

García Pastor, C. (1993). *Una escuela común para niños diferentes: la integración escolar*. PPU.

García, J. (2016). La introducción de la escala de inteligencia de Stanford-Binet en el Paraguay. *Interacciones*, 2(1), 65-83 <http://revistainteracciones.com>

García González, J. A. (2014). *El empirismo y la filosofía de hoy. Suplemento. Contraste. Revista internacional de filosofía*, 19(3), 159-177. DOI: <https://doi.org/10.24310/Contrastescontrastes.v19i3.1104>

González-Castillo, Z., Meneses, V., Piña-Aguilar, R.E. (2018). Retraso global del desarrollo y la discapacidad intelectual: revisión de la literatura médica. *Rev Mex Neuroci*. 19, 43 -52.

González Pérez J. (1997). *Evaluación del desarrollo potencial en sujetos escolarizados con retraso mental*. Tesis doctoral. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de Psicología Universidad Complutense de Madrid.

González – Pérez, J. (2003). *Discapacidad Intelectual. Concepto, evaluación e intervención psicopedagógica*. CCS.

González, D. (1999). Retraso Mental: Guía Básica Para Comenzar un Siglo. Revista de Acompañamiento Psicoterapéutico. *Alcmeón, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiatría*, 8(2), 0-0. Recuperado de: <http://www.alcmeon.com.ar/8/30/Castanon.htm>.

González Cajal, J. (1989). La cultura en la vida y en la obra del doctor Lafora, Historia. R.A.E.N. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, Vol. IX. N.º 30. pp. 451 – 458. www.aen.es.

- Gervilla, A. (2009). *Familia y educación familiar*. Narcea.
- Greenwood, J. D. (2009). *A conceptual history of psychology*. McGraw-Hill.
- Grossman, H. J. (1973). Manual on terminology and classification in mental retardation . Washington: American Association on Mental Deficiency
- Grossman, H.J. (Ed.) (1983). *Classification in mental retardation*, p. 6 (3rd rev.). Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency.
- Global Monitoring Report (2018). Inclusion and Education (ED /GEMR/MRT/2018/T1/1): Defining the Scope of Inclusive Education. Paper commissioned for the 2020 *Global Education Monitoring Report*, <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf000026>
- Guerra Labrada, A. (2012). *Caracterización de las funciones ejecutivas en escolares con muy bajo y normo peso al nacer en la provincia de Camagüey*. Tesis doctoral, Facultad de Psicología, Universidad Central de Las Villas, Santa Clara, Cuba.
- Guerra Labrada, A., Herrera Jiménez, L.F., Cabanes Flores, L. y Vázquez, R. (2011). Desarrollo de las funciones ejecutivas en escolares muy bajo peso al nacer. *Revista Electrónica de Psicología Iztazcala*, 14(4), 74-93.
- Guerra Labrada, A., Pelayo González J., Herrera Jiménez L.F. (2018). El muy bajo peso al nacer, repercusiones neuropsicológicas a corto y largo plazo. *Rev. Humanidades Médicas, Camagüey, Vol. 18 (3): pp. 718 -733. ISSN 1727-8120*
- Guite, J., Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Children's Health Care*, 33, 77-92.
- Haines, S. J., Gross, J. M. S., Blue-Banning, M., Francis, G., y Turnbull, A. (2015). Fostering Family-School and Community-School Partnership in Inclusive Schools: Using practice as a Guide. *Research and Practice for People with Severe Disabilities*, 40(3), 227-239. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1540796915594141>
- Harris, J., Carrington, S. & Ainscow, M. (2017). Promoting Equity in Schools: Collaboration, Inquiry and Ethical Leadership. Routledge.

- Harris, J. (2006). *Intellectual Disability: Understanding its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment*, p. 42 -98f. Oxford University Press.
- Herrán Gascón, A. de la (2020). ¿Qué hacemos jugando mal con las cartas de la educación mientras vamos en un camarote del Titanic? *Revista REDIPE (Red Iberoamericana de Pedagogía)*, 9 (20), 33-81. DOI: <https://doi.org/10.36260/rbr.v9i2.909>
- Herrán Gascón, A. de la; Paredes Labra, J. y Monsalve Treskow, D.V. (2017). Cuestionario para la evaluación de la educación inclusiva universitaria. *Revista Complutense de Educación*, 28 (3), 923-939.
- Herrera Jiménez L.F. (2001). Salud Mental e institución escolar: Un tema para reflexionar. *Rev. Actas Pedagógicas. CORU* (5), 39 – 46. ISSN: 2310 - 2799
- Hernández-Sampieri, R. & Mendoza, C (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. Mc Graw Hill.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. McGraw Hill
- Hernández Justiniano, J. G. (2018). Discapacidad intelectual. En J. C. Arango Lasprilla, I. Romero García, N. Hewitt Ramírez, & W. Rodríguez Irizarry (Eds.), *Trastornos psicológicos y neuropsicológicos en la infancia y la adolescencia*. Manual Moderno.
- Hernández, S. M., (2010). Educación y ética. *Rev. Sociológica*, año 25, número 72, 215-227 Enero-abril de 2010.
- Hirota T, Guerrero A, Sartorius N et al (2014). Child and adolescent psychiatry in the Far East. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 24 October 2014:1323-1316.
- Howard, R. (2009). Looking back: Alfred Binet – a truly applied psychologist. *The Psychologist*, 22 (3), 278-279.

Huete, A. y Pallero, M. (2016): La situación de las personas con capacidad intelectual límite en España, *Revista Española de Discapacidad*, 4 (1): 7-26

Informe Belmont (1978). National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, EE.UU. 1978, trad. cast. Couceiro, A. (ed.), *Bioética para Clínicos*, p. 313- 324, Madrid: Triacastela.

Iacono, T. (2006). Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 173-179

Illán Romeu, N; Arnaiz Sánchez, P. (1996): La evolución histórica de la educación especial antecedentes y situación actual, en N. Illán Romeu (Coord.) *Didáctica y organización en educación especial*. Universidad de Murcia, págs. 13-44.

IMSERSO (2021). *Base Estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Informe 2019*. Madrid, Gobierno de España, Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación. Publicado por Ministerio

Izuzquiza, M. D. y Cerrillo, M. R. (2010). La discapacidad intelectual: aspectos Generales En S. De Miguel (Coord.), *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*, p. 29-40. Pirámide.

Izuzquiza, D. (2012). El valor de la inclusión educativa de jóvenes con discapacidad intelectual en las instituciones de educación superior: el Programa Promentor. *Bordón Journal of Education*. 64, (1), 109-125

Izuzquiza Gasset D, Rodríguez Herrero P. (2016). Inclusion of people with intellectual disabilities in university. Results of the Promentor Program (*UAM-PRODIS, Spain*). Ediciones Universidad de Salamanca / CC BY-NC-ND Siglo Cero, vol. 47 (4), n.º 260, 2016, octubre-diciembre, pp. 27-43 ISSN: 0210-1696 DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/scero20164742743>

Jahr F. (1927). Bioética: Un estudio sobre la relación ética entre el hombre y los animales y plantas. *Kosmos. Handweiser fur Naturfreunde*, 24(1):2-4.

Kanner, L. (1957). *Child psychiatry* (3rd. ed.). Illinois: Charles E. Merrill.

- Kathleen Metz, K; Chambersy A, Fletcher, T. (2014). Educación especial en los Estados Unidos de Norteamérica: estatus, beneficios y retos para la inclusión. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7(2), pp. 63-7.
- Kozlowski, A.A. et al. (2011). The relationship between psychopathology symptom cluster and the presence of comorbid psychopathology in individuals with severe to profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 32 (5), 1610-1614
- Ke X, Liu J. (2017). Discapacidad intelectual (Irrarázaval M, Martín A, Prieto-Tagle F, Fuertes O. trad.). En Rey JM (ed), *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones Afines.
- Kolk, B; Wishaw, I. Q. (2005) *Fundamental of human neuropsychology*. Univ. Of Lethbridge
- Labrador Herráiz C. (1999). Luis Vives y el primer programa de Educación Social de la modernidad. *Hist Educ*, V, 18; pp. 13 – 31
- Landesman, S. y Ramey, C. (1989) Developmental psychology and mental retardation: integrating scientific principles with treatment practices. *American Psychologist*, V.44, pp. 409-415.
- León Guerrero, M. J. (2012). *Educación Inclusiva*. Síntesis.
- Lila, M., Gracia, E. (2005). Determinantes de la aceptación – rechazo parental. *Revista Psicothema*, 17 (1), 107 – 111.
- Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Revista Siglo Cero*, 38 (39), 69 – 88.
- López Martín J.C., Cabrera Casimiro E., & Máiquez Chaves, M.L. (2009). Las Competencias Parentales en Contextos de Riesgo Psicosocial. *Psychosocial Intervention*, 18(2), 113-120. Recuperado en 16 de enero de 2022, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592009000200003&lng=es&tlng=e

- López, S. y Escudero, V. (2009). *Familia, evaluación e intervención*. CCS.
- López Vázquez, R., Tobón Tobón, S., Veytia Bucheli, M. G., & Juárez Hernández, L. G. (2020). Validación de constructo de dos instrumentos para evaluar el proceso de mediación en el aula para favorecer la inclusión educativa. *Revista Fuentes*, 22(2), 153–164.
<https://doi.org/10.12795/revistafuentes.2020.v22.i2.04>
- Luckaasson, R. et al (2002): *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 10º edición. Alianza Editorial.
- Luria, A. R. (1978) *El cerebro en acción*. Edit. Revolucionaria.
- Luria, A. R. (1982) *Las funciones corticales superiores del hombre..* Ed. Orbe.
- Maulik P.K, Mascarenhas M.N., Mathers C.D., et al (2011). Prevalence of intellectual disability: a meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32:419-436.
- Martínez-Usarralde, M.J. (2021). Inclusión educativa comparada en UNESCO y OCDE desde la cartografía social. *Educación XX1*, 24(1), 93-115,
<http://doi.org/10.5944/educXX1.26444>
- Martínez Abellán, R, de Haro Rodríguez, R., y Escarbajal Frutos, A.:(2010). Una aproximación a la educación inclusiva en España. *Revista de Educación Inclusiva*, 3(1), 149-164.
- Matas, A. (2018). Diseño del formato de escalas tipo Likert: un estado de la cuestión. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 20(1), 38-47. <https://doi.org/10.24320/redie.2018.20.1.1347>.
- Masiá Clavel, J. (2000): *Bioética y Antropología*. Madrid: Editorial Universidad Pontificia de Comillas.

Montes Lozano, M.J., & Paños Núñez, P. (2015). Intervención en la discapacidad intelectual y trastorno mental asociado en el adulto: de la intervención sistémica, el equipo interdisciplinar y la coherencia de las intervenciones. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 35(125),9-18. <https://dx.doi.org/10.4321/S0211-57352015000100002>

Molina Ramírez N. (2013). La bioética: sus principios y propósitos, para un mundo tecno científico, multicultural y diverso. *Revista Colombiana de Bioética*. Vol. 8 No 2, pp. 18 -37. <http://www.redalyc.org/Articulo.oa?id=189230852003>

Moreu Calvo A.C. (2009). La Pedagogía y la Medicina en los inicios de la Educación Especial ochocentistas: Francia, Alemania y España. En Berruezo Albéniz R., Conejero López., S. *El largo camino hacia una educación inclusiva. : la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días : XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio de 2009 / coord. por , Vol. 1, 2009, ISBN 978-84-9769-244-1, págs. 311-322*

Morentin, A., Redondo, C., Arias, B. y Rodríguez, J. (2021). *Personas con discapacidad intelectual y alteraciones de la salud mental: Prevalencia y principales características*. Universidad de Valladolid, Plena inclusión Castilla y León.

Moriña, A. y Perera, V.H. (2018). Inclusive Higher Education in Spain: Students With Disabilities Speak Out. *Journal of Hispanic Higher Education*.
Doi: 10.1177/1538192718777360

Moeschler J.B, Shevell M. (2014). Committee on Genetics. Comprehensive evaluation of the child with intellectual disability or global developmental delays. *Pediatrics*. 2014;134(3):e903-18.

Murias K, Moir A, Myers, K, Liu I, Wei X.C. (2017), Systematic review of MRI findings in children with developmental delay or cognitive impairment. *Brain Dev*. 2017;39(8):644-55.

- National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities (2020). *National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities*. USA. <https://www.cdc.gov/ncbddd/i/index.html>
- Nicolas, S. & Ferrand, L. (2011). La psychologie cognitive d'Alfred Binet. *L'Année psychologique*, 111 (1), 87-116.
- Nicolas, S., Gras, D. & Segui, J. (2011). Alfred Binet et le Laboratoire de Psychologie de la Sorbonne. *L'Année psychologique*, 111 (2), 291-325.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101 (2), 133 – 142.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Núñez García-Sauco A. (1985). *Retraso Mental*. Madrid, p.13 -14: Morata.
- Olivar Noguera, I., Moreno, J.M. (2013). *Buenas prácticas. El cuidado y la promoción de la autonomía personal en discapacidad intelectual*. Gobierno de Aragón Departamento de Servicios Sociales y Familia.
- Ortiz González, C. (1995). Las personas con necesidades educativas especiales. Evolución histórica del concepto. En M.A. Verdugo (Dir), *Personas con Discapacidad*, (pp. 37-78). Siglo XXI.
- Ortiz González, M.C. (1994) De las necesidades educativas especiales a la inclusión. *Siglo Cero*, 164. Vol. 27 (2), 4-13.
- Ortega Ruíz P. (2018). Ética y educación: Una propuesta educativa. Editorial. *Revista Virtual Redipe: Año 7, V. 8*
- OMS (2019). Clasificación Internacional de Enfermedades. 11na Revisión (CIE-11). Estandarización mundial de la información de diagnóstico en el ámbito de salud. Disponible en: <https://icd.who.in/es/> (consultado 29 de diciembre de 2020)
- OMS. (1996). *CIE 10 trastornos mentales y del comportamiento: pautas diagnosticas y de actuación en atención primaria*. Organización Mundial de La Salud, Madrid: MEDITOR,. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43979>

OMS. (2008). *Informe sobre la salud Mundial 2008: La Atención Primaria de salud más necesaria que nunca*, p.5. Ginebra: Ediciones de la . OMS.

OMS. (2011). *Informe mundial la sobre discapacidad. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial*. Ginebra. Suiza, Ediciones de la OMS, disponibles en el sitio web de la OMS (www.who.int).

OMS. (2014). *Discapacidad. Proyecto de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: Mejor salud para todas las personas con discapacidad*. EB 134/16 134^a. Reunión. Punto 7.3 del orden del día provisional: Consejo Ejecutivo. Recuperado el 20 de septiembre del 2019 de http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16-sp.pdf

OMS. (2005). *Clasificación Cie – 10. Clasificación De Los Trastornos Mentales y Del Comportamiento*. Madrid: Editorial Panamericana.

OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

OMS. (2011): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Versión para la Infancia y la Adolescencia: CIF – IA*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

OMS Y Banco Mundial (2011): *Informe Mundial sobre la Discapacidad 2011*. Malta: Organización Mundial de la Salud.

ONU. (2006). *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado el 18 de diciembre del 2021 de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

ONU. (2011). *Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención. Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (En línea) <<http://daccessddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G11/463/54/PDF/G1146354.pdf?OpenElement>

ONU. (2012): *Informe del Grupo de Washington sobre estadísticas de la discapacidad*.

(En línea), <<http://unstats.un.org/unsd/statcom/doc12/2012-21-WashingtonGroup-S.pdf>>, acceso 21 de diciembre de 2021.

Osgood, T. (2005): Managing the tensions between the interests of organisations and service users. En Cambridge, P. & Carnaby, S. (Ed.) *Person Centred Planning and Care Management with People with Learning Disabilities*. London: Jessica Kingsley. 51-64.

Operti, R. y Bel alcázar, C. (2008). Tendencias de la educación inclusiva a nivel regional e interregional, *Perspectivas*, XXXVIII, 149-179.

Oeseburg B, Dijkstra G.J, Groothoff J.W., et al (2011). Prevalence of chronic health conditions in children with intellectual disability: a systematic literature review.

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid. Recuperado [http://aulavirtualde.iberamericana.edu.co/recursosel/documentos para descarga/ EI%20 modelo%20social%20de%20discapacidad%20a%20Palacios.pdf](http://aulavirtualde.iberamericana.edu.co/recursosel/documentos%20para%20descarga/EI%20modelo%20social%20de%20discapacidad%20a%20Palacios.pdf).

Parker, M. (2005). The views and experiences of disabled children and their siblings: A positive Outlook. *Journal of Comparative Family Studies*, 36 (1), 153 – 155

Pérez-Castro, J. y González-Osorio, P. (2018): “Los servicios profesionales para las personas con discapacidad. Principios, valores y dilemas éticos”. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I): 113-137. Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.06>

Portuondo, M. (2004). Evolución del Concepto Social de Discapacidad Intelectual. *Revista Cubana de Salud Pública*, 30(4), 0-0. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086434662004000400006

Potter, V. R. 1971. *Bioethics bridge to the future*. Prentice Hall..

- Peredo Videá, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Rev. Investigación Psicológica*, 15, 101–122. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000100007&lng=en&tlng=en
- Pineda Pérez E.J.(2016). Bioética: necesidad de su aplicación en la atención a niños con Síndrome de Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2016; 32(3) pp. 1-9, <http://scielo.sld.cu>
- Piaget, J. (1978). *La equilibración de las estructuras cognitivas. Problema central del desarrollo*. Siglo XXI.
- Peña, C. et al. (2017). El infradiagnóstico del trastorno mental en la población con discapacidad intelectual: Estudio de prevalencia en población con diferentes grados de discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48 (3), 263, 27-39.
- Plancarte, P.A. (2017). Inclusión educativa y cultura inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, 10(2), 213226.
- Puga González, M. D., Abellán García, A. (2004): *El proceso de discapacidad. Un análisis de la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Fundación Pfizer.
- Rastog M.V., LaFranchi, S.H. (2010). Congenital hypothyroidism. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 5:17. 38 -41.
- Rey J.M. (ed). (2018). *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesionales Afines.
- Redondo, E (2001). *Introducción a la Historia de la Educación*, p.467-501. Ariel.
- Reder, P., Duncan, S. y Lucey, C. (2003). *Studies in the assessment of parenting*. Routledge.
- Rodrigo de la Casa, M. (2019). *Calidad de vida y necesidades de apoyo en personas*

con discapacidad intelectual. Tesis doctoral. Escuela Internacional de Doctorado. Universidad de Murcia.

Rubio, V. (2017). Inclusión de personas en situación de discapacidad en educación superior, desde el enfoque de la responsabilidad social, en un contexto de transiciones discursivas respecto del binomio Integración/ Inclusión. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 11(2), 199216.
<http://dx.doi.org/10.4067/S071873782017000200013>

Rieser, R. y Mason, M.(Eds.). (1992).*Disability, Equality in the Classroom: A Human Rights Issue*. London: ILEA.

Sabando Rojas, D.S. (2016). *Relación entre el grado de inclusión y el rendimiento académico en las escuelas públicas de Cataluña*. Tesis doctoral. Facultad de Educación, Universidad Autónoma de Barcelona.

Sánchez – Teruel, D., Robles – Bello, M.A. (2013). Inclusión como clave de una educación para todos. *Revisión Teórica, Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, v ISSN: 1139-7853 ol. 24, núm. 2, mayo-agosto, 2013, 24-36.

Sánchez-Romero, E.I., Vilchez, P.,Iniesta- Sepulveda, M.P., & De Franciso, C. (2021). Moral development through a sports and values program in adult students with intellectual disabilities. *Anal. Psicol. [online]*. 2021, vol.37, n.1, pp.61-68.. ISSN 1695-2294.Â <https://dx.doi.org/10.6018/analesps.37.1.392031>

Sánchez Manzano, E. (1992). *Introducción a la Educación Especial*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

Sandieson, R., Sharpe, V. y Hourcade, J. (Eds.). (2004). *Inclusion and employment in developmental disabilities*. Austin: Proed

Sartori, M.L (2010): *Discapacidad y representaciones sociales de la educación especial a la educación inclusiva*. Argentina: editorial Fundación Universidad Nacional de San Juan.

Sarason, I; Sarason, B. (2006). *Psicopatología. Psicología Anormal*. México D.F Pearson Prentice Hall.

- Scheerenberger, R. C. (1984). *Historia del retraso mental*. San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre subnormales.
- Schalock, R. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 49(1), 7-19. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero2018491719>
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2017). Translating the Quality of Life Concept into Practice. In: K. A. Shogren, M. L. Wehmeyer y N. N. Singh (eds.), *Handbook of Positive Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities* (pp. 115-126). Cham: Springer. doi: 10.1007/978-3-319-59066-0_9
- Schalock R.L., et al. (2010). *Intellectual disabilities: definitions, classification, and system of support*. 11th ed. Washington, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L.(2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *SIGLO CERO. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 40(1), pp., 22 – 29.
- Schalock R.L., Luckasson R.A., Shogren K.A., et al (2007). The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45:116-124.
- Schalock. R. L. y Verdugo, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36
- Schalock, R. L. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. En III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Universidad de Salamanca.
- Schalock R.L., Verdugo M. A., Jenaro, C., Wang M., Xu J. (2005). A cross – cultural study of quality of life indicator. *Am. J. Ment Retard*, 110 (4): 298 -311.

- Serrano, L. (2017) *El impacto familiar del Síndrome de Down: desarrollo y validación de la escala de Síndrome de Down*. Tesis Doctoral. Facultad de Educación, Universidad Autónoma de Madrid.
- Sevilla D.E., Martín M.J., Jenaro C. (2018). Actitud del docente hacia la educación inclusiva. *Innovación Educativa*, 18, (78), septiembre-diciembre, 2018, 115 -142.
- Shi, J. (2004). Diligence makes people smart: Chinese perspectives of intelligence. En R. S. Sternberg (Ed.), *International Handbook of Intelligence* (pp. 325-343). Cambridge University Press
- Schmidt HL. (2013). *Bioética. Cuadernos (Suplemento)*. Centro de Bioética Juan Pablo II; 2013. p. 1-2.
- Sue, D; Sue, D; Sue, S. (2010) *Psicopatología. Comprendiendo la Conducta Anormal*. Novena Edición. México Cengage Learnig
- Stainback, S. (2004). Aulas inclusivas. Un modo de enfocar y vivir el currículo. Narcea.
- Stainback, W. y Stainback, S. (1989). Un solo sistema, una única finalidad: la integración de la Educación Especial y de la Educación Ordinaria. *Siglo Cero*, 121, 26 -28.
- Stainback, S.; Stainback, W. (1999). *Hacia las escuelas inclusivas*. Narcea.
- Susinos , T. (2002). Un recorrido por la inclusión educativa española. Investigaciones y experiencias más recientes. *Revista de Educación*, 327, 49-68.
- Susinos, Rada, T., & Parrilla Latas, Ángeles. (2016). Dar la Voz en la Investigación Inclusiva. Debates sobre Inclusión y Exclusión desde un Enfoque Biográfico-Narrativo. *REICE. Revista Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia Y Cambio En Educación*, 6(2). Recuperado a partir de <https://revistas.uam.es/reice/article/view/5447>
- Taboada L. N., Bravo, T.O., Licea R.M., et al. (2011). Discapacidad intelectual. Aproximación a las principales causas en el Estado Plurinacional de Bolivia. *Rev Cubana Medicina General Integral*, 2011;5(2):50-56.

Taylor HG. (2015). Multiple risks for long-term cognitive impairments following preterm birth. *Act. Pediatric* 25;104:218-20. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/apa.12900>

Terrón Bañuelos, A. (2012). La higiene escolar: un campo de conocimiento disputado. *Áreas. Revista Internacional de Ciencias Sociales*, (20), 73–94. Recuperado a partir de <https://revistas.um.es/areas/article/view/144671>

Torres Acosta R. (2011). *Glosario de Bioética*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2011 [citado: 12 Enero 2022]. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/libros/glosario_bioetica/glosario_bioetica_completo.pdf

Torres González, J. A. (2010). Pasado, presente y futuro de la atención a las necesidades educativas especiales: hacia una educación inclusiva. *Perspectiva Educativa*, 49(1), 62–89.

Tudge, J. y Winterhoff, P. (1993). *Vygotsky, Piaget and Bandura: Perspectives on the Relations between the Social World and Cognitive Development*. EUA: University of North Caroline at Greensboro, N.C.

Thompson, J.R., Valerie, J.B., Buntnix, W.H., Schalock R.L., et al (2009). Conceptualizing supports and the Support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (2), 135-146.

UNICEF. (2001). *Cada escuela es un mundo, un mundo de diversidad. Experiencias de educación integrativa*. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001354/135469s.pdf>

UNESCO (1994). *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*, Salamanca, España.

UNESCO (2008) *Compendio mundial de la educación 2008: comparación de las estadísticas de educación en el mundo*. Instituto de Estadística de la UNESCO. WWW.UNESCO.ORG

- UNESCO (2005). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Paris: Organización De Las Naciones Unidas Para La Educación, La Ciencia Y La Cultura.
- UNESCO (2000). *Marco de acción de Dakar. Educación para Todos: cumplir nuestros compromisos comunes*. París: UNESCO.
- UNESCO (1990). *Declaración mundial sobre educación para todos. Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje*. Jomtien; Tailandia, 5 - 9 de marzo de 1990. WCEFA, New York, www.unesco.org.
- UNESCO (2000). *Informe Final. Foro Mundial de Educación*, Dakar, Senegal del 26 al 28 de Abril de 2000. www.unesco.org/ef
- UNESCO (2016). *Educación 2030. Declaración de Incheon y Marco de Acción para la realización del Objetivo de Desarrollo sostenible*. UNESCO.
- Vega, A. y Aramendi, P. (2004). Hacia la plena ciudadanía de las personas con discapacidad: reto del Año Europeo de la Discapacidad. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 7 (2): 5-24.
- Velasco Jáuregui, L.C., Govela Espinoza R, González Enrique R. (2015). Inclusión Social de Personas con Discapacidad Intelectual en Guadalajara, México. *Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo*, 6 (11).
- Verdugo, M.A., Amor A.M., Fernández, M. Fernández, Navas P., Calvo I. (2018). La regulación de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad intelectual: una reforma pendiente. *Siglo Cero*, vol. 49 (2), n.º 266, abril-junio, 27- 58.
- Verdugo, M. y Gutiérrez, B. (2017). *Discapacidad intelectual* (2 ed.) Pirámide.
- Verdugo, M. y Shalock, R. (2013), *Discapacidad e inclusión: manual para la Docencia*. Amaru.
- Verdugo Alonso, M. A. y Rodríguez Aguilera, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesional. *Revista de Educación*, 358. Mayo-agosto 2012, pp. 450-470.
- Verdugo, M.A. (2009). (2009). El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. Monográfico. *Revista de Educación*, 349, 23-43.

- Verdugo, M. Á., & Schalock, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 41(236), 7–21.
- Verdugo, M.A., Vicent, C., Campo, M., Jordán de Urríes, B., (2001). *Definiciones de discapacidad en España: Un análisis de la normativa y la legislación*. Gobierno de España, Madrid: Servicio de Información sobre Discapacidad (SID).
- Verdugo M, Jenaro C. (1997). *Retraso mental, clasificación y sistemas de apoyos*, p.14. Alianza Editorial.
- Verdugo Alonso MA. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AARM. *Rev. Siglo Cero* (153), pp. 63-69.
- Vergara, J. (2002). Marco histórico de la Educación Especial. *Revista ESE, Estudios sobre Educación* (2), pp. 129-143.
<https://hdl.handle.net/10171/8053>
- Vielma, E., Salas, M.L. (2000). Aportes de las teorías de Vygotsky, Piaget, Bandura y Bruner. Paralelismo en sus posiciones en relación con el desarrollo *Educere*, vol.3, núm. 9, junio, 2000, pp. 30-37 Disponible en:
<http://www.redalyc.org/Articulo.oa?id=35630907>
- Vygotsky, LS. (1998). *Pensamiento y Lenguaje*. Pueblo y Educación.
- Vygotsky, LS. (1995). *Obras completas, T. V*. Pueblo y Educación.
- Vygotsky, LS. (1987). *Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores*. Editorial Científico Técnico.
- Vila-Coro, M^a D., (2005): El marco jurídico de la Bioética. *Cuad. Bioét N° 58, 3º*, pp. 313-321.
- Vílchez, P., Sánchez-Romero, E. I., Reche, C. & De Francisco, C. (2018). Preport program for moral development in people with intellectual disabilities. *Revista Complutense de Educación*, 29(4), 1185-1199.<http://ddoi.org/10.5209/RCED.54953>

- Vigil Zulueta, I.A, Domínguez E, C. F, Hernández Zayas, M. S, & Domínguez Osorio, C.A.(2013). Enfoque bioético de la discapacidad y calidad de vida. *MEDISAN*, 17(1), 148-156. Recuperado en 10 de enero de 2022, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192013000100018&lng=es&tlng=es
- Vives, J. (1963). *Concilios visigóticos e hispano-romanos*. CSIC.
- Warnock, H. M. (1978). *Special education needs. Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped children and young people*. Her Majesty's Stationery Office.
- Walker, V. I., Despain, S. N., Thompson, J. R. y Hughes, C. (2014). Assessment and Planning in k-12 Schools: A Social-Ecological Approach. *Inclusion*, 2(2), 125-139.
- Wintle, J. (2015). Preparing students with intellectual disabilities to audit inclusive university courses. *British Journal of Special Education*, 42(2), 183-19.
- World Health Organization. (2010). *mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings*. World Health Organization
- World Health Organization. (2010). *Better Health, Better Lives: Children and Young People with Intellectual Disabilities and their Families*. Bucharest, Romania, November 26-27, 2010 : http://www.euro.who.int/intellectual_disabilities
- Weiss R. (2017). *Introduction to abnormal child and adolescent psychology*. SAGE.
- Yela, M. (1996). Los tests. *Psicothema*. Vol. 8, Suplem.1, pp.249 -263.
- Zamsky XS. (1981). *Historia de la oligofrenopedagogía*. Libros para la Educación.
- Zazzo, R. (1973). *Los débiles mentales*. Fontanella.

DOCUMENTOS ADMINISTRATIVOS, NORMATIVAS Y LEYES

Ley de Instrucción Pública, 9 de septiembre de 1857. Gaceta de Madrid.

Ley Orgánica 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa. Boletín Oficial del Estado: Ministerio de la Presidencia y para las Administraciones Territoriales. Madrid.

Ley Orgánica 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. Boletín Oficial del Estado: Ministerio de la Presidencia y para las Administraciones Territoriales.

Ley Orgánica 8/1985, de 3 de julio, reguladora del Derecho a la Educación. Boletín Oficial del Estado: Ministerio de la Presidencia y para las Administraciones Territoriales. Madrid.

Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. Boletín Oficial del Estado: Ministerio de la Presidencia y para las Administraciones Territoriales.

Ley Orgánica 9/1995, de 20 de noviembre, de la Participación, la Evaluación y el Gobierno de los Centros Docentes. Boletín Oficial del Estado: Ministerio de la Presidencia y para las Administraciones Territoriales. Madrid.

Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación. Boletín Oficial del Estado: Ministerio de la Presidencia y para las Administraciones Territoriales. Madrid.

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Boletín Oficial del Estado: Ministerio de la Presidencia y para las Administraciones Territoriales. Madrid.

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa. Boletín Oficial del Estado: Ministerio de la Presidencia y para las Administraciones Territoriales. Madrid.

Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, de Educación Boletín Oficial del Estado:
Ministerio de la Presidencia y para las Administraciones Territoriales. Madrid.

Libro Blanco para la reforma del Sistema Educativo. (1989). Ministerio de Educación y Ciencia.
Madrid.

LISTADO DE ABREVIATURAS

AAMD: Asociación americana de deficiencia mental.

APA: Asociación Americana de Psiquiatría.

CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades. 10ªed.

CIE-11: Clasificación Internacional de Enfermedades. 11ed.

CIF: Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud.

D.I: Deficiencia Intelectual.

DSM-V: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales americano.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INE: Instituto Nacional de Estadística
IMSERSO: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

INSS: Instituto Nacional de Seguridad Social.

NEE: Necesidades educativas especiales.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ONU: Organización de las Naciones Unidas.

LAPAD: Ley de Promoción de la Autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia.

LGDPD: Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social.

TEA: Trastornos del espectro autista

UE: Unión Europea

UNESCO: Organización de las naciones unidas para la educación, la ciencia y la cultura.

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas Para la Infancia.

UAM: Universidad Autónoma de Madrid.

ANEXOS

Anexo 1.

Escala de valoración ética del proceso de inclusión escolar (Primera Versión)

Edad: _____ Fecha: ____/____/____

Sexo: Masculino Curso: _____

Femenino

Debe leer cuidadosamente cada una de las frases y responder con una X según su experiencia. No hay respuestas ni buena ni malas. Tiene cinco opciones:

1. Total desacuerdo (TD).
2. En desacuerdo (D).
3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo (AD).
4. De acuerdo (A).
5. Totalmente de acuerdo (TA).

Observe que al finalizar puede ofrecer algún criterio que desee sobre el tema de la valoración ética del proceso de inclusión escolar

Hoja de respuestas.

Frases	1(TD)	2(D)	3(AD)	4(A)	5(TA)
1. En las diferentes actividades del colegio se anima a que todos participen independientemente de la persona.					
2. Yo pienso que animar a que todos participen en las actividades del colegio beneficia el desarrollo de niñas/os.					
3. Yo creo que los profesor deben ser justos al evaluar el progreso escolar de los niños.					
4. Yo me siento a gusto en mi escuela junto con mis compañeros que no tienen ninguna dificultad intelectual.					
5. En las actividades que organizan en el colegio estimulan la participación independiente y confidencial con los estudiantes que tienen limitaciones intelectuales.					
6. Los estudiantes con deficiencias intelectuales reciben una educación beneficiosa para su vida diaria, en sus hábitos, en su conducta social y la forma de vestirse, etc.					
7. Los estudiantes con discapacidad aprenden las lecciones de psicomotricidad espacial.					
8. Yo pienso que los niños con discapacidad intelectual deben practicar deportes como el soccer, baloncestos, voleibol, natación, etc con sus compañeros de clases.					
9. El departamento de Orientación y Psicopedagogía de la escuela vela por las necesidades de los estudiantes con discapacidad intelectual.					

10. Los estudiantes que están en la clase juntos con los niños con discapacidad intelectual o física deben estar informados acerca de estas discapacidades.					
11. Los estudiantes que están en la clase juntos con los niños con discapacidad intelectual o física deben estar informados acerca de estas discapacidades.					
12. Yo creo que en la escuela se ofrece preparación educacional sobre los cuidados de los estudiantes con discapacidad intelectual.					
13. Yo estoy satisfecho que mi hijo estudie con niños que no presenten discapacidades.					
14. El modelo de integración escolar favorece el desarrollo personal de los estudiantes con discapacidad intelectual.					
15. Yo pienso que es un modelo de educación inclusiva para el desarrollo académico de estudiantes con discapacidad intelectual.					
16. Yo creo que el número de estudiantes de alumnos con discapacidad intelectual por clases debe estar establecido.					
17. Los estudiantes con discapacidad participan normalmente en las actividades extraescolares.					
18. La escuela tiene facilidades de acceso y adaptación para los estudiantes con limitaciones físicas.					
19. El interés de realizar actividades con personas con discapacidad intelectual es reconocido.					
20. Los profesores le dedican suficiente tiempo a los estudiantes con dificultades intelectuales.					
21. La escuela cuenta con un equipo especializado para ayudar a los estudiantes con discapacidad intelectual en el comedor.					
22. Yo creo que la experiencia de la inclusión es buena para todas las personas sin discapacidad intelectual.					
23. Yo creo que la experiencia de la inclusión es buena para todas las personas sin discapacidad intelectual.					
24. Yo pienso que la experiencia de la educación inclusiva es la mejor manera para educar a las personas con DI.					
25. Yo creo que el soporte oficial es suficiente para cubrir las necesidades de la educación inclusiva.					
26. Yo pienso que la opinión de las personas con DI se debe tener en cuenta en el colegio.					
27. Los profesores estimulan a que los tanto niñas como niños tomen sus decisiones.					

Si lo desea puede señalar alguna cuestión que le preocupe sobre aspectos éticos del proceso de inclusión educativa que no aparecen en la escala.

Muchas gracias.

Anexo 2.

Escala de valoración ética del proceso de inclusión escolar (Segunda Versión).

Edad: _____ Fecha: _____/_____/_____

Sexo: Masculino Curso: _____

Femenino

Debe leer cuidadosamente cada una de las frases y responder con una X según su experiencia. No hay respuestas ni buena ni malas. Tiene cinco opciones:

1. Total desacuerdo (TD).
2. En desacuerdo (D).
3. Ni de acuerdo ni en desacuerdo (AD).
4. De acuerdo (A).
5. Totalmente de acuerdo (TA).

Observe que al finalizar puede ofrecer algún criterio que desee sobre el tema de la valoración ética del proceso de inclusión escolar

Hoja de respuestas.

Frases	1(TD)	2(D)	3(AD)	4(A)	5(TA)
	1. Yo pienso que animar a que todos participen en las actividades del colegio beneficia el desarrollo de niñas/os.				
2. Yo creo que los profesores deben ser justos al evaluar el progreso escolar de los niños.					
3. Yo me siento a gusto en mi escuela junto con mis compañeros que no tienen ninguna dificultad intelectual.					
4. En las actividades que organizan en el colegio estimulan la participar independiente y confidencial con los estudiantes que tienen limitaciones intelectuales.					
5. Los estudiantes con deficiencias intelectuales reciben una educación beneficiosa para su vida diaria, en sus hábitos, en su conducta social y la forma de vestirse, etc.					
6. Yo pienso que los niños con discapacidad intelectual deben practicar deportes como el soccer, baloncestos, voleibol, natación, etc., con sus compañeros de clases.					
7. El departamento de Orientación y Psicopedagogía de la escuela vela por las necesidades de los estudiantes con discapacidad.					
8. Los estudiantes que están en la clase juntos con los niños con discapacidad intelectual o física deben estar informados acerca de estas discapacidades.					
9. Yo estoy satisfecho que mi hijo estudie con niños que no presenten discapacidades.					
10. El modelo de integración escolar favorece el desarrollo personal de los estudiantes con discapacidad intelectual.					

11. Yo pienso que es un modelo de educación inclusiva para el desarrollo académico de estudiantes con discapacidad intelectual.					
12. Yo creo que el número de estudiantes de alumnos con discapacidad intelectual por clases debe estar establecido.					
13.. Los estudiantes con discapacidad participan normalmente en las actividades extraescolares.					
14. El interés de realizar actividades con personas con discapacidad intelectual es reconocido.					
15. Los profesores le dedican suficiente tiempo a los estudiantes con dificultades intelectuales.					
16. La escuela cuenta con un equipo especializado para ayudar a los estudiantes con discapacidad intelectual en el comedor.					
17. Yo creo que la experiencia de la inclusión es buena para todas las personas sin discapacidad intelectual.					
18. Yo creo que la experiencia de la inclusión es buena para todas las personas sin discapacidad intelectual.					
19. Yo pienso que la experiencia de la educación inclusiva es la mejor manera para educar a las personas con DI.					
20. Yo pienso que la opinión de las personas con DI se debe tener en cuenta en el colegio.					
21. Los profesores estimulan a que los tanto niñas como niños tomen sus decisiones.					

Si lo desea puede señalar alguna cuestión que le preocupe sobre aspectos éticos del proceso de inclusión educativa.

Muchas gracias.

Anexo 3.

Guion de Entrevista a los alumnos con discapacidad intelectual.

- 1-¿Te ha gustado estudiar en los centros anteriores? ¿Por qué?
- 2-¿Qué asignaturas fueron las que más te gustaron estudiar? ¿Por qué?
- 3-¿Qué asignaturas fueron las que menos te gustaron de estudiar? ¿Por qué?
¿Encontraste alguna dificultad para el estudio de dicha asignatura?
- 4-¿Tuviste apoyos por parte de los profesores, se interesaban por conocer tus dificultades?
- 5- ¿Tuviste algún apoyo extra escolar para estudiar en tu hogar?
- 6- ¿Los condiscípulos ayudaban a los que peor estaban? ¿Había equipos de ayuda en clase?
- 7- ¿Cómo te sentías en la época escolar?
- 8- ¿Cómo te sientes ahora?
- 9- ¿Podías hablar de tus sentimientos con algún compañero?
- 10- ¿Sentías que estabas con los chicos de tu clase?
- 11-¿Participabas en sus conversaciones, en los trabajos de grupo o por el contrario te sentías excluido?
- 12-¿Participabas habitualmente en actividades del entorno del Colegio/ Escuela (deportes, culturales, recreativas)?
- 13- ¿Qué haces los fines de semana? ¿Con quién sales?
- 14- ¿Quedas con gente de la UAM o antiguos compañeros? ¿Les consideras tus amigos?
- 15-¿Crees que una persona con discapacidad intelectual puede realizar actividades de voluntariado? ¿Has vivido alguna experiencia de voluntariado? Indícala ¿qué te ha aportado?
- 16- ¿Cómo te sientes en la Universidad? ¿Te permiten utilizar todos los servicios de la UAM? ¿Qué servicios utilizas? ¿Por qué? ¿Cuáles te gustaría utilizar que no utilices? ¿Por qué?
- 17- ¿Qué propondrías para sentirte/estar mejor? En clase / con los compañeros / con los profesores / en los lugares de prácticas, etc.

Anexo 4.



**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INVESTIGACIÓN
DOCENTE**

D/D^a.....

de.....años de edad, con domicilio en

.....

CP.....

D.N.I.....

D/D^a.....

Docente de

Colegio

DECLARO

Que por el D./D^a..... he sido informado sobre las características de la investigación en la que participaré, tras haber accedido libremente a la misma.

Me han sido explicadas con la suficiente claridad el tipo de investigación de la que participaré y lo que conlleva, tanto en lo referente a la aplicación de los resultados en la práctica pedagógica como en los efectos que puede traer en un futuro inmediato en las escuelas inclusivas

He comprendido perfectamente las explicaciones que se me han facilitado en un lenguaje claro y sencillo y los investigadores que me ha atendido me ha permitido realizar todas las observaciones necesarias y me ha aclarado todas las dudas que le he planteado.

También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora expreso.

Y en tales condiciones y circunstancias:

CONSIENTO

Participar en la investigación que se está desarrollando actualmente, con fines académicos.

Madrid,.....

Docente

Investigador

Anexo 5.



**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INVESTIGACIÓN
PADRES Y ALUMNOS**

D/D^a.....

de.....años de edad, con domicilio en

.....

CP.....

D.N.I.....

D/D^a.....

De.....años de edad, con domicilio

en.....

En calidad de representante legal ___ familiar ___ o allegado ___

de.....

DECLARO

Que por el D./D^a..... he sido informado sobre las características de la investigación en la que participaré, tras haber accedido libremente a la misma.

Me han sido explicadas con la suficiente claridad el tipo de investigación de la que participaré y lo que conlleva, tanto en lo referente a la aplicación de los resultados en la práctica pedagógica como en los efectos que puede traer en un futuro inmediato en las escuelas inclusivas

He comprendido perfectamente las explicaciones que se me han facilitado en un lenguaje claro y sencillo y los investigadores que me ha atendido me ha permitido realizar todas las observaciones necesarias y me ha aclarado todas las dudas que le he planteado. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora expreso.

Y en tales condiciones y circunstancias:

CONSIENTO

Participar en la investigación que se está desarrollando actualmente, con fines académicos.

Madrid,.....

EL INVESTIGADOR

EL ALUMNO

FAMILIA O REPRESENTANTE

Anexo 6.



**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INVESTIGACIÓN
COAPRENDIENTES**

D/D^a.....

de.....años de edad, con domicilio en

.....

CP..... D.N.I.....

Nivel escolar.....

Ocupación actual

Estudie con escolares con discapacidad intelectual en el Colegio

.....

De a

DECLARO

Que por el D./D^a..... he sido informado sobre las características de la investigación en la que participaré, tras haber accedido libremente a la misma.

Me han sido explicadas con la suficiente claridad el tipo de investigación de la que participaré y lo que conlleva, tanto en lo referente a la aplicación de los resultados en la práctica pedagógica como en los efectos que puede traer en un futuro inmediato en las escuelas inclusivas

He comprendido perfectamente las explicaciones que se me han facilitado en un lenguaje claro y sencillo y los investigadores que me ha atendido me ha permitido realizar todas las observaciones necesarias y me ha aclarado todas las dudas que le he planteado.

También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora expreso.

Y en tales condiciones y circunstancias:

CONSIENTO

Participar en la investigación que se está desarrollando actualmente, con fines académicos.

Madrid,.....

Coaprendiente

Investigador