

## Análisis del proceso de educación inclusiva del alumnado con TEA desde educación infantil hasta la universidad: Historias de vida (EDITEA)

*An analysis of the inclusive education process of students with ASD from early childhood education to university: Life stories (EDITEA)*

Teresa González de Rivera Romero<sup>1</sup>  
María Pantoja González<sup>1</sup>

### Resumen

El trabajo que se presenta a continuación está enmarcado dentro de una investigación mayor llevada a cabo en materia del proceso de educación inclusiva del alumnado TEA y las transiciones en las que este se ve inmerso entre una etapa educativa y otra (EDU 2017-86739-R); siendo objeto principal de este escrito la transición entre el primer ciclo de Educación Infantil o Atención Temprana (0-3 años) al segundo ciclo de Educación Infantil (3-6 años). La metodología utilizada es principalmente cualitativa, primando el uso de entrevistas en profundidad y el desarrollo de líneas de vida con el objetivo último de poder desarrollar relatos de vida de los diferentes participantes; para lo cual se toman las voces de padres y madres de alumnos TEA. Dicho enfoque ha permitido tomar conciencia, entre otras cosas, de las barreras que están dificultando este proceso, así como de los facilitadores existentes y de la importancia que toma la dimensión de participación social en este contexto. A su vez, otros aspectos clave serán tratados, tales como el impacto del proceso educativo en la vida de este colectivo y sus familias, así como los beneficios derivados de la metodología cualitativa en investigación.

1. Universidad Autónoma de Madrid

**Palabras clave:** TEA, educación inclusiva, historias de vida, investigación cualitativa, transiciones educativas.

**R.:** 26/01/21

**A.:** 23/04/21

**P.:** 01/07/21

DOI:

**Abstract**

The present study is framed within a larger investigation carried out on the inclusive education process of pupils with ASD and the transitions in which they are immersed between one educational stage and another (EDU 2017-86739-R); being the main object of this writing the transition between the first cycle of Early Childhood Education or Early Care (0-3 years) to the second cycle of Early Childhood Education (3-6 years). The methodology used is mainly qualitative, prioritizing the use of in-depth interviews and the development of life lines with the ultimate objective of being able to develop life stories of the different participants. In order to accomplish that, the voices of parents of students with ASD are taken. This approach has made it possible to become aware, among other things, of the barriers that are hindering this process, as well as the existing facilitators and the importance of the dimension of social participation in this context. At the same time, other key aspects will be addressed, such as the impact of the educational process on the life of ASD pupils and their families, as well as the benefits derived from qualitative research methodology.

**Keywords**

ASD, inclusive education, life stories, qualitative research, educational transitions.

**Introducción**

El presente trabajo está enmarcado en un proyecto del Plan Nacional de Investigación 2017 (EDU 2017-86739-R): Análisis y valoración del proceso de educación inclusiva del alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo desde educación infantil hasta la universidad: la participación social como eje de análisis (EDITEA). Desarrollado por un equipo de investigadoras e investigadores vinculados, sobre todo, a las Universidades, Autónoma de Madrid, Camilo José Cela, Alcalá y Católica de Valencia; encontrándose actualmente en su tercer y último año de trayectoria.

Esta investigación nace motivada por la preocupación en relación a la educación escolar que está recibiendo el alumnado con TEA en los centros ordinarios, ya que los sistemas educativos de todo el mundo se enfrentan al reto de ofrecer a un alumnado cada vez más diverso una educación de calidad. Para ello, como ya la UNESCO (1994) planteó en la Declaración de Salamanca se necesita de un proceso de transformación de las escuelas ordinarias. Años más tarde, la UNESCO (2005) se reafirmó en esta necesidad bajo el paradigma de la educación inclusiva, entendida como el proceso de transformación de los entornos de aprendizaje para dar una respuesta adecuada a la diversidad de necesidades y valorarla como una oportunidad para enriquecer los procesos educativos. Actualmente y desde 2006, gracias a la Convención de los Derechos de las personas con Discapacidad (ONU, 2006), la educación inclusiva es un derecho positivo que ha quedado también reafirmado para todo el alumnado, no solamente para aquel con discapacidad. En el presente la mayoría de países están embarcados en procesos de transformación de sus sistemas educativos en esa dirección. Pero la evidencia nos dice que se está aún muy lejos de lo establecido en los acuerdos internacionales anteriores (UNESCO, 2020).

Desde esta perspectiva del derecho y en consonancia con lo establecido en los acuerdos internacionales anteriores, entendemos la educación inclusiva como un proceso sistémico y dilemático, de mejora e innovación educativa, para articular con equidad la presencia, el aprendizaje y la participación de todo el alumnado en los centros ordinarios. Con particular atención a aquellos vulnerables a la segregación, el

fracaso escolar o la marginación. Detectando y reduciendo o eliminando las barreras que limitan dicho proceso y sustituyéndolas por culturas, políticas y prácticas accesibles e inclusivas para todos y todas (Ainscow, et al., 2006). Sumándonos al compromiso internacional, nuestros análisis comparten la idea de no identificar esta lucha como exclusiva de un determinado colectivo, como puede ser el alumnado considerado con necesidades educativas especiales (NEE), sino como un derecho de todo el alumnado. Sin embargo, en este trabajo reconocemos también que los niños y niñas considerados con NEE siguen siendo uno de los colectivos más discriminados en términos de falta de igualdad de oportunidades y de exclusión educativa y social (Valdés & Díaz, 2019).

### **El alumnado con TEA y sus familias, colectivo vulnerable en el sistema educativo.**

Nuestra revisión pone su foco en el alumnado con TEA, ya que este representa una de las caras más vulnerables a la segregación, marginación y fracaso escolar (Matson & Kozlowski, 2011). Y, a su vez, la literatura nos plantea que es el colectivo que más desafía los sistemas educativos actuales en los centros ordinarios (Ravet, 2011).

Esta circunstancia viene íntimamente ligada a las múltiples barreras que el alumnado con TEA encuentra en su escolarización, y que abarcan desde el amplio desconocimiento que existe sobre el TEA y la inclusión (Iovannone et al., 2003); la persistencia de intervenciones desde un modelo del déficit en los servicios de salud y educación (Lai & Gill, 2014); la falta de mediación y estructuración del entorno educativo (Muñoz-Abarca et al., 2020); y las barreras para su plena participación que se materializa en menos relaciones de amistad y más experiencias de agresión o acoso escolar (Fondelli & Rober, 2017). Todo ello tiene un gran impacto negativo en el aprendizaje de este alumnado, pero también en su participación y bienestar personal y social. La inclusión de las personas con TEA depende de la calidad y amplitud de los ajustes desarrollados en el contexto social y educativo. Algunas de las medidas que han tenido mayor impacto en los procesos de inclusión educativa han demostrado ser aquellas que favorecen la colaboración familia-profesional y la participación familiar en la comunidad educativa (Olsen et al., 2019).

Para promover dicha colaboración y participación, es necesario atender primero a las necesidades y barreras que enfrentan las familias, en especial aquellas con hijos e hijas considerados con NEE. Ellas demandan mejorar la respuesta educativa que la escuela ordinaria les está dando a los mismos; más apoyos por parte de la administración pública; más transparencia en el proceso diagnóstico; y mejorar las relaciones de colaboración con los profesionales (De Boer et al., 2010). Las familias del alumnado con TEA enfrentan grandes retos, miedos y preocupaciones ante la escolarización de sus hijos e hijas, situaciones que las pueden poner también en riesgo de exclusión social (Lilley, 2015). Por ello es tan relevante promover la existencia de relaciones de colaboración de calidad con los profesionales, no solo por el impacto que las mismas tienen para el propio alumnado con TEA, sino también para sus familias, los profesionales y el conjunto de la comunidad educativa (Blue-Banning et al., 2004). Por un lado, la participación de las familias enriquece las estrategias inclusivas y la práctica profesional, convirtiéndose estas en un importante apoyo para los centros (Simón & Barrios, 2019); y por otro, cuando las familias reciben los apoyos adecuados están más empoderadas para tomar decisiones que mejoren sus circunstancias y, en definitiva, su calidad de vida (Zuna, et al., 2009). Estas ideas se sustentan en una perspectiva amplia y sistémica de apoyo como acción que busca responder con equidad a la diversidad (Booth & Ainscow, 2015), y en entender la participación como una responsabilidad recíproca entre familia y centro en distintos ámbitos de la vida educativa (Epstein, 2001).

## **Un concepto ampliado de participación social: sentirse parte, formar parte y tomar parte.**

En el apartado anterior hablábamos de la importancia de la participación familiar para el éxito del proceso de educación inclusiva de sus hijos e hijas. Otro concepto que se tomó como eje vertebrador de análisis en nuestra investigación fue el de la participación social del alumnado con TEA. Nosotros la entendemos como un constructo multidimensional que hemos operativizado diferenciando tres subdimensiones que en su extremo positivo son: 1) sentirse parte; 2) formar parte; y 3) tomar parte. Con sus correspondientes polos negativos de malestar emocional, marginación/maltrato y menosprecio/manipulación.

En primer lugar, sentirse parte lo vinculamos a la percepción de bienestar emocional, fundamentado en una autoestima social y académica asentada. La autoestima es sumamente dependiente de la valoración que otros hacen de nosotros y de las relaciones que mantenemos con las personas significativas de nuestro entorno. De ahí que el segundo elemento sea el formar parte de un grupo de iguales, siendo valorado, estimado y reconocido por lo que uno es; elemento muy difícil de asentar en el caso del alumnado con TEA. Otra de las facetas del formar parte es ese ser reconocido como condición necesaria para una convivencia positiva y como efecto deseado de cualquier institución educativa (Barrios et al., 2018). Lo contrario es carecer de oportunidades y experiencias de encuentro, apoyo, juego o amistad; o, en última instancia, las manifestaciones más graves del maltrato por abuso de poder. Finalmente, la última dimensión es la relativa a tomar parte, que se vincula al derecho a ser escuchado y considerado en las decisiones educativas que a uno le conciernen (UNICEF, 1989); lo que se relaciona con las oportunidades (o la falta de ellas) que los centros escolares ofrecen para promover dicha participación. En contraposición, estarían las actitudes de menosprecio y manipulación de la voluntad y derechos de la infancia.

Estas tres subdimensiones son interdependientes; es decir, cuando uno se siente reconocido y valorado, se percibe más competente socialmente, lo que le anima a interactuar, a tomar parte en iniciativas grupales y a aportar su voz. En definitiva, como se comentaba anteriormente, la inclusión busca la justa articulación de la presencia, el aprendizaje y la participación del alumnado (Booth & Ainscow, 2015); sin embargo, en los avances hacia sistemas más inclusivos, las dimensiones de aprendizaje y participación siguen viéndose seriamente vulneradas en los centros ordinarios (Koster et al., 2009). Por lo que hemos considerado relevante analizar su estado en el proceso educativo del alumnado con TEA.

## **Historias y relatos de vida en investigación cualitativa.**

La motivación principal que guía el proyecto es la de contribuir a la comprensión y mejora de las políticas educativas en materia de educación inclusiva y a la generación de condiciones escolares que faciliten su consolidación. Para ello, nos planteamos cuatro estudios. El Estudio 1, en el que se centra esta comunicación, busca describir y explicar el proceso educativo del alumnado con TEA en centros ordinarios públicos y concertados, desde la educación infantil hasta el acceso a la universidad. Lo hace desde una ambiciosa propuesta metodológica cualitativa para construir relatos de vida. Los tres estudios restantes exploran, a través de cuestionarios, la participación social del alumnado con TEA desde la perspectiva de: sus compañeros y compañeras, su profesorado y profesionales de apoyo, y las familias de sus compañeros y compañeras. Antes de adentrarnos en el desarrollo de ese primer estudio, quisiéramos detenernos en algunas observaciones sobre las potencialidades de la construcción de historias de vida en investigación cualitativa.

Desde los modelos de Calidad de Vida de las personas con discapacidad se ha puesto el foco en la persona como protagonista de su vida, dando gran trascendencia a su autodeterminación e inclusión para transformar sus propias vidas y entorno (Shalock & Verdugo, 2007). Por su parte, la investigación cualitativa se caracteriza por dar a la persona y su intersubjetividad un papel central desde el que entender complejos fenómenos sociales; buscando no medirlos, sino comprenderlos y explicarlos (Flick, 2015). Este es el ánimo de nuestra investigación al buscar visibilizar las experiencias del alumnado con TEA y sus familias y construir conocimiento útil para el ámbito educativo y social.

Para ello, en nuestro primer estudio nos valemos del método biográfico-narrativo con la intención de hacer aflorar los significados y mecanismos que subyacen a los procesos estudiados, a las barreras y apoyos que median en el proceso educativo de alumnado y familias, para poder acabar generando un relato de vida (Bolívar et al., 2011). Existe cierta confusión terminológica en lo que constituye y diferencia una historia de vida de un relato según el autor consultado, pero ambos pretenden presentar un relato autobiográfico obtenido por el investigador y que pretende recoger tanto las experiencias como la valoración que la propia persona hace de ellos (Pujadas, 1992), pudiendo variar en su exhaustividad, extensión y en el grado en que la subjetividad del investigador se impregna en los testimonios recogidos (De Garay, 2001). En nuestro caso, hemos optado por el desarrollo de relatos de vida. Con respecto a la recogida de datos, en el siguiente apartado haremos una exposición detallada, pero adelantamos que dicho proceso se realizó mediante entrevistas en profundidad y líneas de vida. La construcción de historias de vida es una metodología flexible que puede complementarse con otras técnicas de recogida de información como documentos, fotografías, material audiovisual, etc., por lo que ofrece un abanico amplio al investigador para acercarse y profundizar en su objeto de estudio.

A la hora de revisar otros trabajos que han llevado a cabo historias de vida, encontramos que no es una metodología ampliamente extendida en investigación educativa nacional e internacional. Los escasos trabajos hallados, en su mayoría, ponen el foco de en los docentes (Pari, 2011; Delgado; 2015; Moriña et al., 2015), mientras que las historias de vida sobre las personas con discapacidad y sus familias son bastante menos frecuentes y se suelen centrar en un ámbito más concreto, como puede ser el universitario (De la Rosa, 2008; Moriña 2014). Por lo tanto, la investigación educativa mediante relatos sobre el alumnado con TEA desde una perspectiva amplia que permita ahondar en sus experiencias en diversos ámbitos y contextos es un reto innovador al que nos enfrentamos en esta investigación y al que consideramos de gran trascendencia social, pues creemos que dando voz a los protagonistas de estos procesos se nos revelan las debilidades y barreras de los sistemas educativos. No porque la inclusión cree situaciones problemáticas en los centros, sino porque las características de este alumnado, al interaccionar con las culturas, políticas y prácticas, desafían los procedimientos más fuertemente arraigados en la escuela tradicional (Sapon-Shevin, 1996).

De acuerdo a todo lo anterior, este estudio busca responder a las siguientes preguntas de investigación: a) ¿cómo se está desarrollando el proceso educativo de estudiantes con TEA en centros ordinarios a lo largo de las diferentes etapas educativas?; b) ¿cómo es este proceso en relación con la dimensión de participación social?; y c) ¿cuáles son las principales barreras y apoyos para el desarrollo de una educación más inclusiva y de calidad de este alumnado?

## Materiales y métodos

### Diseño.

A la hora de llevar a cabo el primer estudio dentro del proyecto EDITEA, como ya hemos avanzado, la metodología seguida fue la cualitativa, adoptando un carácter biográfico-narrativo que permitiera estudiar experiencias concretas en las trayectorias de vida de las familias de este alumnado. De esta forma, se pretendía llegar a las experiencias subjetivas de los distintos agentes, poniendo el foco en sus voces, sus relatos y experiencias personales para ilustrar una problemática mayor (Bolívar et al., 2011), a través de la construcción de distintos relatos de vida.

A su vez, se lleva a cabo un estudio de casos múltiples, lo cual permite examinar un fenómeno desde distintas perspectivas o experiencias con el fin de comprender la realidad estudiada y buscar, a través de la comparación de casos similares o muy diferenciados, las relaciones e interacciones entre las dimensiones sociales analizadas y las distintas experiencias (Stake, 2007).

### Participantes.

El estudio se desarrolló con 22 casos, de los cuales siempre se tomaba al alumno TEA como referencia. Con el fin de abarcar una mayor diversidad de experiencias se decidió enfocar el análisis desde periodos concretos de la trayectoria educativa y vital de este alumnado. Estos periodos han sido las transiciones entre etapas educativas (tomando como referencia el curso 2018/2019). Así, se han definido 5 transiciones educativas:

- Transición 1: en el paso del primer ciclo de Educación Infantil o Atención Temprana (0-3 años), al segundo ciclo de Educación Infantil (3-6 años).
- Transición 2: en el paso de Educación Infantil a Primaria.
- Transición 3: en el paso de Primaria a la Educación Secundaria Obligatoria (ESO).
- Transición 4: en el paso de ESO a estudios de Bachillerato o Formación Profesional de Grado Medio (FPGM).
- Transición 5: en el paso de Bachillerato o FPGM a la Universidad o Formación Profesional de Grado Superior.

En todas las transiciones se seleccionaron casos tanto de centros públicos como de concertados y privados; y de la Comunidad de Madrid (Madrid) como de la Comunidad Valenciana (Valencia). Para esta comunicación, por estar el proyecto EDITEA en fase de análisis de los resultados obtenidos, nos centraremos en 4 casos que pertenecen a la primera transición.

Aunque los alumnos y alumnas con TEA sean los protagonistas de este estudio, los participantes o voces con las que contamos son las de sus familias, sus docentes, informantes clave y, cuando era posible, con el propio alumno. Debido a cuestiones derivadas de la disponibilidad de los informantes de cada caso, no todos cuentan con el mismo número de informantes, pudiendo ver en la Tabla 1 la muestra final de participantes por cada caso estudiado de los 4 que analizamos en esta comunicación. De igual manera, la tabla muestra otras cuestiones como son la transición estudiada y el tipo de centro en el que se encontraba escolarizado el alumno en cuestión. De los 4 casos todos son niños, a excepción del caso 3, que se trata de una niña.

Tabla 1.

*Características de los participantes.*

Nº caso	Comunidad Autónoma	Centro	informantes
1	Madrid	Público	Padre y madre
2	Madrid	Privado	Padre y madre
3	Valencia	Privado	Madre
4	Valencia	Privado	Padre y madre

**Fuente:** elaboración propia

### **Instrumentos.**

Con el fin de poder recoger toda la información necesaria para contestar a las preguntas de investigación propuestas, se optó por el uso combinado de dos técnicas cualitativas: la entrevista en profundidad (Taylor & Bogdan, 1987) y la línea de vida (Moriña, 2016).

Entrevista en profundidad a familias: Se elaboró una entrevista en profundidad semi-estructurada en una serie de dimensiones o ejes temáticos. En dicho guion, se atendieron a cuatro dimensiones principales. Por un lado, la transición; es decir, la valoración del proceso de transición a la escolarización del alumnado con TEA (Kohler y Field, 2003), en la que se atienden a componentes tales como el plan de transición, los motivos de la misma y las emociones y preocupaciones derivadas del proceso. Otra dimensión analizada fue la percepción del proceso de inclusión educativa, viendo así qué valoración se hacía del proceso de escolarización del alumno con TEA y de aquellos elementos que han constituido barreras o apoyos y facilitadores. (Ainscow et al., 2006). La tercera dimensión hace alusión al impacto; es decir, a la valoración de la repercusión que ha tenido este proceso de escolarización en el día a día de las familias, el alumnado, los profesionales y el resto de la comunidad educativa. Y, por último, la cuarta dimensión es la referente a la participación social, que se articula en sus tres subdimensiones expuestas al inicio de este artículo.

Línea de vida: con ella se busca representar gráfica y cronológicamente los distintos acontecimientos narrados por las familias, identificando y recogiendo aquellos más importantes o significativos en su trayectoria. Esta técnica pretende ser un cronograma personalizado, un apoyo a la información recogida en las entrevistas y que permita organizar las narraciones a la hora de construir los relatos de vida. En nuestro trabajo optamos por una línea de vida de dos ejes: el eje horizontal para la cronología y el eje vertical para la valoración positiva o negativa de ese acontecimiento vital.

Protocolo de datos sociodemográficos para familias: Elaborado por el equipo de EDITEA, recoge información sobre los miembros de la familia y la persona con TEA (composición familiar, edad de sus miembros, nivel de estudios y empleo de los progenitores, grado de discapacidad, presencia de otros familiares con discapacidad, etc.)

### **Procedimiento.**

El contacto con las familias y la selección de los casos se hizo a través de distintas asociaciones de familias del alumnado con TEA (Plena Inclusión, NorTEA, TEA incluye...) y el contacto con centros educativos de la localidad tanto en Madrid como en Valencia.

A cada familia se le realizó una entrevista en profundidad con el guion diseñado. En algunos casos esta se completó en una sesión mientras que en dos casos tuvo que ser dividida en dos y tres sesiones respectivamente debido a la disponibilidad de tiempo de

los informantes. Todas ellas se concertaron telefónicamente y se realizaron de manera presencial entre febrero y octubre de 2019. A su vez, no había un tiempo predeterminado para llevar las entrevistas a cabo, siendo necesario incluso en algunos casos concertar otras fechas con los informantes para poder continuar con las mismas. Por otro lado, todos los participantes fueron informados de los distintos aspectos del estudio, así como del anonimato de sus respuestas, y firmaron un consentimiento informado. Para la elaboración de las líneas de vida, el entrevistador explicó a la familia tras la primera entrevista el objetivo de la misma y cómo realizarla, animándoles a que la realizaran conjuntamente o de manera individual en el caso de familias monoparentales. La línea de vida elaborada fue recogida en la siguiente entrevista (en el caso de haberla hecho), o enviada al investigador a través de correo electrónico.

Con la intención de sumar a este trabajo las voces de otros informantes clave sobre el caso, se pidió a cada familia que identificara otras figuras significativas que hubieran sido relevantes en su proceso y a las que poder entrevistar. Sin embargo, en los casos de la primera transición que analizamos en esta comunicación, no se identificaron informantes clave. Debido quizá a la temprana edad del alumnado y a que acaban de iniciar su proceso educativo; por lo que no existe, bajo su percepción, un informante que pudiera dar cuenta de aspectos relevantes que complementarían el relato.

### **Análisis de datos.**

Para responder a los objetivos de esta investigación se llevó a cabo un análisis de contenido temático, siguiendo el proceso sugerido por Braun y Clarke (2006), mediante un proceso de análisis deductivo gracias al software Nvivo 12. Así, se llevó a cabo un sistema de categorías de análisis diseñado por el equipo y que actuaron como códigos preliminares. En los primeros análisis, afloraron algunos datos importantes sobre los que se discutió la pertinencia y relevancia de constituir códigos emergentes, dando así lugar a los códigos definitivos. En la Tabla 2 puede verse un resumen de las categorías de análisis definitivas.

Tabla 2.  
*Categorías de análisis definitivas.*

Código	Subcódigos principales
Ámbito personal y familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo diagnóstico</li> <li>• Estructura familiar</li> <li>• Puntos fuertes y débiles del alumno</li> <li>• Apoyos y barreras del contexto familiar</li> </ul>
Ámbito escolar: Historia	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Características generales del centro</li> <li>• Apoyos (metodologías, formación del profesorado, actitudes, organización, colaboración con la familia, liderazgo...)</li> <li>• Barreras (metodologías, formación del profesorado, actitudes, organización, colaboración con la familia, liderazgo...)</li> <li>• Demandas</li> <li>• Valoración del proceso educativo</li> <li>• Impacto (en el centro, los profesionales, las familias...)</li> <li>• Transición (facilitadores o barreras, motivos...)</li> <li>• Detección y diagnóstico</li> </ul>
Participación social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentirse parte</li> <li>• Formar parte</li> <li>• Tomar parte</li> <li>• Participación y relaciones fuera del contexto escolar (amistades, extraescolares...)</li> </ul>

**Fuente:** elaboración propia

Para garantizar la calidad de la interpretación de los datos, se llevó a cabo una triangulación en distintos momentos (Flick, 2014). En primer lugar, el sistema de códigos preliminares fue generado y discutido por todo el equipo, haciendo reiterados cambios y correcciones hasta consensuar la versión definitiva. En segundo lugar, tanto para las entrevistas como para el análisis se crearon subequipos con personas encargadas de los distintos casos, por lo que en todos los casos la codificación que se llevó a cabo se hizo sobre información que esas mismas personas ya habían trabajado previamente. Además, las transcripciones de las entrevistas fueron devueltas a las familias para que estas dieran su aprobación a la forma en que su voz había quedado recogida. Finalmente, una vez analizados los casos, los subequipos elaboraron un informe sobre cada caso respondiendo a las preguntas de investigación valiéndose de la información obtenida en cada caso; y dichos informes fueron revisados y discutidos por el equipo. Este proceso pretendía dar cuenta de la fiabilidad interjueces de los datos analizados, buscando su correcta descripción y categorización. Pues entendemos que la calidad de la información en investigación cualitativa está en la medida en que esta nos permita construir relatos de los que emergen la voz de nuestros participantes, ayudándonos a considerar múltiples versiones de una verdad en lugar de pretender homogeneizar estos resultados (Stake, 2007).

## Resultados y discusiones

Pese a que la investigación todavía se encuentra dentro del periodo de análisis, ciertos resultados relacionados con esta primera transición han sido encontrados y se pasarán a describir a continuación. Esto se hará siguiendo la estructura propuesta en cuanto a las preguntas de investigación planteadas en un principio; es decir, mostrando las principales barreras y facilitadores o apoyos encontrados, así como lo referido a la participación social y el impacto de dicho proceso de escolarización. La exposición de resultados se acompaña de citas y extractos de los testimonios de las familias.

### Principales barreras encontradas.

Dentro de las barreras encontradas destaca la falta de transparencia y asesoramiento durante el proceso diagnóstico y de escolarización, lo que, de acuerdo a otros estudios, encontramos que provoca una gran incertidumbre y frustración que parece acompañar a este proceso de escolarización (Starr & Foy, 2012) Esa preocupación de las familias viene dada por el desconcierto a la hora de enfrentarse a los extensos y largos procesos burocráticos que decidirán dónde escolarizar a su hijo, la modalidad educativa (ordinaria o especial) y las limitaciones para optar por una educación concertada o pública. Aquí, las familias no se sienten escuchadas y valoradas, sino que perciben cómo el control del proceso está en la administración competente.

También nosotros es que hemos descubierto por este proceso que, como eres primerizo no tienes ni idea, pero creemos que el proceso de escolarización está súper mal y ya si eres niño con NEE está mucho peor porque tienes muchas menos plazas [...] Y luego la transparencia del proceso para nosotros es nula. No hay nada. Familia, Caso 3.

Esta falta de información y acompañamiento también es especialmente destacada por las familias en el momento de la transición entre etapas educativas, lo que también ha sido hallado en la literatura (Quintero & McIntyre, 2010).

Después, nada cuando salió el periodo de matriculación nosotros pensábamos que el EAT nos iba a dar directamente el colegio en el que nuestro hijo iba a entrar, porque ahora ya como se supone que tienen la información de las plazas que tienen disponibles y demás,

eso era lo que yo pensaba. Pero no, nos dijeron que nosotros teníamos que ir buscando colegios, el que nos gustara y demás para rellenar la matrícula con el orden de preferencia. Familia, Caso 2.

A su vez, otra de las barreras tiene que ver con es el sistema de asesoramiento pedagógico que acompaña a este alumnado y a sus familias, observando así que los apoyos adecuados no están bien garantizados y las familias se encuentran en ocasiones con actitudes negativas de los profesionales. Al final, acaba siendo una cuestión de azar basada en la profesionalidad (o falta de ella) del orientador que le haya tocado a la familia, el cual tienen un importante impacto en las experiencias de inclusión o exclusión del alumnado; sobre todo porque son estos profesionales los que dictaminan si acudirá a un centro ordinario o a educación especial. Como consecuencia, el modelo y las prácticas de evaluación psicopedagógica es algo que se percibe negativamente por las familias y, sobre todo, algo que tiene un impacto tremendo sobre la imagen y expectativas de sus hijos.

Y ahí nos dicen que sigue con muchísimo retraso, que igual no es capaz ni de asignarle este aula TEA que igual tiene que ir a educación especial, que no está en el nivel para entrar en el aula. Familia, Caso 1.

### **Principales facilitadores y apoyos encontrados.**

A la hora de comentar aquellos facilitadores encontrados por las familias, y como se ha mostrado anteriormente, resulta primordial el poder contar con unos buenos profesionales dentro del sistema de asesoramiento pedagógico, interesados en el proceso de inclusión del alumnado TEA, que acompañe y oriente tanto al alumno como a la familia en este camino que carece de unos pasos o secuencia fija. De esta forma, sería más sencillo si se contara con una serie de políticas que pudieran garantizar la efectiva escolarización de este colectivo en escuelas ordinarias. De acuerdo con esto, la investigación nos dice que sentir ese apoyo en momentos críticos como puede ser la transición entre etapas, reduce el malestar y aumenta la satisfacción familiar (Lovett & Haring, 2003).

Nosotros cuando llegamos acá... todo lo que hemos conseguido con ella es por las personas... porque hemos ido dando con gente buena, que estaba dispuesta a colaborar, a perder su tiempo por asesorarnos a nosotros. Familia, Caso 4.

Por otro lado, otro gran facilitador encontrado es el contar con un pronto diagnóstico, pues esto hará el poder llevar a cabo cuanto antes las adaptaciones e intervenciones necesarias para el óptimo desarrollo e inclusión del niño. De esta forma, tan importante será el diagnóstico como el cómo este sea explicado y transmitido a las familias, pues esto se traduce como un gran acontecimiento vital estresante, con un enorme impacto emocional para las mismas.

Fue un poco, bueno, yo hablo por mí; lo mío fue como una especie de alivio y preocupación a la vez, ¿no? Alivio porque ya te ponen nombre a lo que tanto era posible, posible, posible.... Y ahora ya tengo el nombre y ya puedes examinarte. Duele mucho, no es que duela es que es... muchísimo, pero al menos ya tienes un diagnóstico y ya puedes trabajar en una línea. Familia, Caso 2.

Otro elemento clave tenía que ver con dos de las dimensiones de participación familiar según Epstein (2001), y son las relativas al apoyo a la crianza y el apoyo al aprendizaje en el hogar. Las familias valoran que la relación familia-escuela haga posible el intercambio de información, para trabajar el desarrollo y los aprendizajes de sus hijos en el hogar, y favorecer así a sus progresos en otros contextos cotidianos; algo que, cuando no se da, se ha identificado como una barrera en el proceso educativo (Jindal-Snape et al., 2005).

Porque tenemos un cuaderno de comunicación donde nos dicen todos los días lo que ha hecho o no ha hecho y demás. Familia, Caso 2.

En ese aspecto he notado mejoría porque la profesora está compartiendo con nosotros lo que van a trabajar y yo en casa lo hago y veo que está mucho más contento. Familia, Caso 1.

## **Sobre el papel de la participación social.**

En la etapa educativa que hemos analizado y que hemos llamado primera transición, el alumnado con TEA tiene, en el momento de la entrevista, entre 3 y 4 años de edad. A esta temprana edad la participación social (tal y como la hemos analizado) no resulta problemática en general. Habida cuenta del momento evolutivo en el que se encuentran los niños, hay pocas interacciones (p.e. juego en paralelo) y cuando estas no resultan adaptativas, no son vividas, por lo general, como problemáticas ni por las educadoras ni por las familias de unos u otros niños.

A ver, sí, su forma de interactuar es un poco básica, ruda. Hoy precisamente que voy a recogerle yo ahora en el horario de septiembre, sale temprano y le voy a recoger yo, me quedo siempre un rato fuera y le veo jugar y tal. Juega un poco a empujarse, a chocar con los otros niños, a perseguirles y tal. Los niños a veces entran en el juego, otras veces no lo entiende porque dicen “está ocupando mi espacio”, es normal. Familia. Caso 1.

La dimensión de la participación social que veríamos más afectada sería la de tomar parte. Por un lado, porque a edades tan tempranas y cuando en ninguno de los casos existe comunicación verbal desarrollada, es difícil que puedan participar de forma activa en las dinámicas escolares. Por otro lado, y sumado a lo anterior, presentan dificultades para iniciar interacciones con sus iguales o con los adultos. A esto se le suma el hecho de que las familias valoran muy positivamente las actitudes de los compañeros y compañeras de sus hijos e hijas con TEA. Expresando que estos manifiestan actitudes inclusivas, de reconocimiento y acercamiento al alumnado con TEA, mostrándose comprensivos con sus diferencias y ofreciendo ayuda cuando este lo necesita. Todo ello proporciona sosiego y mucha felicidad a las familias participantes, que sienten a sus hijos “incluidos” y “felices” en sus aulas.

Entonces, estamos contentos con que él ha avanzado en muchos aspectos. Se ha abierto mucho más a los niños, nos han enseñado vídeos jugando con los niños en el patio contento, va súper feliz. Familia, Caso 3.

## **Impacto del proceso educativo en la vida de sus protagonistas.**

El nacimiento de un hijo con algún tipo de dificultad respecto al desarrollo considerado normotípico es, en todos los casos, para sus padres y su familia un acontecimiento vital estresante, con un enorme impacto emocional y en la calidad de vida (Giné et al., 2019).

A raíz del diagnóstico, las familias inician todo un proceso de búsqueda de apoyos, de información, de afrontar miedos e incertidumbre, de tratar con un sinfín de profesionales distintos, de tener que conciliar sus horarios laborales con las horas de colegio por la mañana y en muchos casos de terapia por las tardes etc.; y, todo ello, no hace sino perpetuar este estado de estrés constante en el que el día a día es un reto. Por todo ello, la estabilidad emocional y el clima familiar se ha visto seriamente afectado.

Pues al final lo pasas...te afecta muchísimo, estás con un estado de estrés y cansancio. Y luego encima si te tocan malas noticias pues lo pasas fatal. Muchos días tristes, muchos días de pensar que no tienes opciones y de buscar alternativas. Familia, Caso 1.

## Conclusiones

En el presente artículo se han podido avanzar algunos de los datos preliminares a partir de las voces de las familias en relación al proceso de inclusión educativa de sus hijos e hijas con TEA en los centros ordinarios. Estos resultados corresponden a una de las etapas educativas analizadas en el Estudio 1 del proyecto EDITEA y pretende construir relatos de vida. Del pequeño número de casos analizados en esta comunicación podemos, sin embargo, extraer importantes conclusiones preliminares en las que esperamos profundizar en las siguientes fases del proyecto.

En primer lugar, el trabajo aprecia importantes barreras para la inclusión del alumnado con TEA y por extensión para otro alumnado igualmente vulnerables, que pueden y deben ser eliminadas. Estas barreras son de distinta naturaleza y las encontramos en distintos momentos del proceso de escolarización. Pueden venir desde la burocratización de los procedimientos en la concesión de apoyos necesarios, la persistencia de modelos de intervención poco inclusivos y basados en el déficit, hasta la actitud del docente en el aula ordinaria. Además, nuestro estudio deja clara la importancia de contar con los apoyos necesarios en el proceso de escolarización del alumnado con TEA. La ayuda y el compromiso de algunos profesionales y su implicación por dar al alumnado y sus familias la información y las estrategias pertinentes para satisfacer sus necesidades, a pesar de las limitaciones de un sistema poco inclusivo, han supuesto que experiencias que podrían haber supuesto la segregación y exclusión del alumnado, sean experiencias satisfactorias pese a las dificultades encontradas. Podemos ver, por tanto, que existe una relación de interdependencia entre los distintos elementos del proceso de inclusión y del equilibrio o desequilibrio entre barreras y facilitadores a través de las culturas, políticas y prácticas, que derivan en diferentes experiencias de inclusión y exclusión (Echeita & Fernández, 2017).

En segundo lugar, como avanzábamos antes, la participación social del alumnado con TEA no tiene en el momento de transición a la etapa de Educación Infantil 3-6, la centralidad e importancia que irá teniendo según se progresa en las etapas educativas. Por ello no se configura, todavía, como un ámbito de extrema preocupación para las familias, lo que no significa que se desentiendan de potenciarlo según las necesidades de cada niño y sus circunstancias.

Además, consideramos que el gran aporte de este trabajo es que ilustra las fortalezas de un diseño de investigación cualitativa, hasta ahora poco explorada, como es la construcción de historias de vida. Nuestro ambicioso diseño que atiende a 5 grupos distintos de alumnado en función de su etapa educativa, sumado al carácter biográfico-narrativo de la investigación, permite comprender de una manera mucho más exhaustiva los procesos de inclusión educativa. En este artículo hemos analizado 4 casos del grupo de edad más joven, por lo que sus experiencias y valoraciones son muy distintas de las que hacen aquellas familias con hijos e hijas en etapas superiores. Lo que nos permite el relato de vida a este respecto es valorar también el impacto que el paso del tiempo y la etapa educativa juega en los procesos de inclusión. Antes hemos dicho que la participación social no es en la primera transición un elemento gravemente afectado, pues las relaciones del alumnado con TEA con sus iguales son, en este momento mucho menos estresante que las que vendrán más adelante, habida cuenta, entre otras razones, de que los niños sin NEE de estas edades todavía no han construido la percepción de diferencia y la valoración negativa de esta. La relativa tranquilidad escolar que suelen vivir las familias durante estos años donde el rendimiento académico todavía no es un factor preocupante o las relaciones de amistad poco trascendentes, se diluye según se

aproxima el momento de dar el paso de Educación Infantil a Primaria. Esta segunda transición se vive con mayor ansiedad por la relevancia de la decisión sobre el centro y la modalidad educativa para sus hijos e hijas.

Otra de las fortalezas de la metodología utilizada que ya avanzamos en la introducción tiene que ver con poner a las familias y a sus voces en el centro de análisis, considerando sus testimonios y experiencias fuente importante de conocimiento para los profesionales de la educación y la investigación. Construir relatos de vida tiene además un factor empoderante para las familias dada su colaboración activa en el propio proceso de la investigación, sintiéndose así escuchadas, reconocidas y viendo valoradas sus necesidades y demandas (Parrilla & Susinos, 2008). Por último, el desarrollo de historias de vida mediante un enfoque biográfico narrativo tiene además la ventaja de ser una técnica flexible a los objetivos del investigador, pudiendo valerse de multitud de técnicas de recogida de información y distintas voces que complementen la historia y le den mayor amplitud y profundidad.

Este trabajo no está exento de limitaciones, siendo la principal de ellas que se ha trabajado sobre una muestra pequeña y seleccionada por conveniencia para responder a los objetivos de esta comunicación dado que aún nos encontramos en fase de análisis y discusión de los resultados, y la etapa seleccionada es la más avanzada en su proceso.

## Referencias

- Ainscow, M., Booth, T., & Dyson, A. (2006) *Improving schools, developing inclusion*. Londres: Routledge.
- Barrios, Á., Gutiérrez, H., Simón, C. & Echeita, G. (2018). Convivencia y educación inclusiva: Miradas complementarias. *Convives*, 24, 6-13.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Council for Exceptional Children*, 70, 167-184.
- Bolívar, A., Domingo, A. & Fernández, M. (2011). *La investigación biográfico-narrativa en educación. Enfoque y metodología*. Madrid: La Muralla
- Booth, T., & Ainscow. M. (2015). *Guía para la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. Madrid: OEI/FUHEM [Trad. Cast. Booth, T. & Ainscow, M. (2011). *Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools* (3ª ed.rev.). Bristol: CSIE
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- De Boer, A., Pijl, S. J. & Minnaert, A. (2010). Attitudes of parents towards inclusive education: a review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 25 (2), 165-181.
- De Garay, G. (2001) (comp.) *Cuéntame tu vida. Historia oral: historias de vida*. México: Instituto Mora.

- De la Rosa, L. (2008). Historia de Vida de Ángel. Parálisis cerebral, normalidad y comunicación. Madrid: La Muralla. Colección Aula Abierta.
- Delgado, M. (2015). Historias de vida profesional docente y tutoría en la universidad. <https://openlibra.com/es/book/historias-de-vida-profesional-docente-y-tutoria-en-la-universidad>
- Echeita, G., & Fernández, M., L. (2017). Capítulo 10. El contexto educativo: Hacia una educación más inclusiva como contexto para el desarrollo de todo el alumnado. En, B., Gutierrez y A., Brioso (Coords.) (2017) Desarrollos Diferentes. (pp.202-215). Madrid: UNED/ Sanz y Torres.
- Epstein, J.L. (2001). School, Family, and Community Partnerships: Preparing Educators and Improving Schools. Boulder: Westview Press.
- Flick, U. (2014). La gestión de la calidad en la investigación cualitativa. London: SAGE.
- Flick, U. (2015). El diseño de Investigación Cualitativa. Madrid: Morata.
- Fondelli, T., & Rober, P. (2017). 'He also has the right to be who he is ...'. An exploration of how young people socially represent autism. International Journal of Inclusive Education, 21(7), 701-713.
- Giné. C., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., Baqués, N., & Simón, C. (2019). Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos/as menores de 18 años con discapacidad intelectual y/o en el desarrollo. Versión Revisada 2019. CdVF-ER(<18). Madrid: Plena inclusión.
- Iovannone, R., Dunlap, G., Huber, H., & Kincaid, D. (2003). Effective Educational Practices for Students with Autism Spectrum Disorders. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18(3), 150–165. <https://doi.org/10.1177/10883576030180030301>.
- Jindal-Snape, D., Douglas, W., Topping, K. J., Kerr, C. & Smith, E. F. (2005). Effective Education for Children with Autistic Spectrum Disorder: Perceptions of Parents and Professionals. International Journal of Special Education, 20(1), 77-87.
- Kohler, P. D. & Field, S. (2003). Transition-focused education: Foundation for the future. Journal of Special Education, 37, 174–183.
- Koster, M. Nakken, Pijl & Van Houten, E. (2009). Being part of the peer group: A literature study focusing on the social dimension of inclusion in education. International Journal of Inclusive Education, 13, 117-140.
- Lai, Y. C. & Gill, J. (2014). Multiple perspectives on integrated education for children with disabilities in the context of early childhood centres in Hong Kong. Educational Review, 66(3), 345-361.
- Lilley, R (2015) Trading places: Autism Inclusion Disorder and school change, International Journal of Inclusive Education, 19(4), 379-396.
- Lovett, D. L. & Haring, K. A. (2003). Family perceptions of transitions in early intervention. Education and Training in Developmental Disabilities, 38(4), 370-377.

- Matson, J. L. & Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 418-425.
- Moriña, A. (Ed.) (2014). *Análisis de las barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la universidad*. Alicante: 3ciencia
- Moriña, A., Cortés, M<sup>a</sup> D. & Molina, V. (2015). What if we could imagine the ideal professor? Proposals for improvement by university students with disabilities. *Teaching and Teacher Education*. 52, 91-98. DOI: 10.1016/j.tate.2015.09.008.
- Moriña, A. (2016). *Investigar con historias de vida. Metodología biográfico-narrativa*. Madrid: Narcea.
- Muñoz-Abarca, F., Figueroa-Céspedes, I. & Yáñez-Urbina, C. (2020). Escenarios de la Experiencia Escolar: una exploración desde la voz de estudiantes etiquetados con Discapacidad Intelectual. *Polyphōnía Revista de Educación Inclusiva/Polyphōnía. Journal of Inclusive Education*, 4(1), 72-95.
- Olsen, K., Croydon, A., Olson, M., Jacobsen, J.H. & Pellicano, E. (2019) Mapping inclusion of a child with autism in a mainstream kindergarten: how can we move towards more inclusive practices?. *International Journal of Inclusive Education*, 23(6), 624-638, DOI: 10.1080/13603116.2018.1441914.
- ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas.
- Pari, A. (2011). *Historia de vida y metodología de enseñanza de la matemática de Jaime Alfonso Escalante Gutiérrez*. (Tesis doctoral, Universidad de Salamanca, España).
- Parrilla, Á. & Susinos, T. (2008). 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), 157-171. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55160212>
- Pujadas, J. (1992). *El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Quintero, N. & McIntyre, L. L. (2010). Kindergarten transition preparation: A comparison of teacher and parent practices for children with autism and other developmental disabilities. *Early Childhood Education Journal*, 38, 411–420.
- Ravet, J (2011). Inclusive/exclusive? Contradictory perspectives on autism and inclusion: the case for an integrative position. *International Journal of Inclusive Education*, 15(6), 667-682.
- Sapon Shevin, M. (1996). Full inclusion as disclosing tablet: Revealing the flaws in our present system. *Theory into practice*, 35(1), 35-41.
- Schalock, R. & Verdugo, MA. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Simón, C. & Barrios, A. (2019). Las familias en el corazón de la educación inclusiva. *Aula abierta*, 48(1), 51-58.

- Stake, R. (2007). Investigación con estudio de casos. Madrid: Morata.
- Starr, E. M. & Foy, J. B. (2012). In parents' voices: The education of children with autism spectrum disorders. Remedial and Special Education, 33(4), 207-216.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1987). Introducción. Ir hacia la gente. En S. J. Taylor y R. Bodgan (Eds.), Introducción a los métodos cualitativos de investigación (pp. 15-27). España: Paidós.
- UNESCO (1994) Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales. Salamanca: UNESCO.
- UNESCO (2005) Guidelines for inclusion: ensuring access to education for all. París: UNESCO.
- UNESCO (2020). Informe de seguimiento de la Educación en el Mundo 2020. Inclusión y educación: todos, sin excepción. <https://es.unesco.org/gem-report/report/2020/inclusion>
- UNICEF (1989). Convención de los Derechos del Niño. CDN. <https://www.unicef.es/causas/derechos-ninos/convencion-derechos-ninos>
- Valdés, M. G. & Díaz, F. (2019) Presentación. La educación por la inclusión: un tema de derechos humanos y de justicia social. Sinéctica. Revista electrónica de educación, 53, 1-4.
- Zuna N. I., Turnbull, A. & Summers, J. A. (2009). Family Quality of life: moving from measurement to application. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6(1), 25-31.