

## LA INTEGRACIÓN DE UN ALUMNO ÁRABE-MUSULMÁN CON SÍNDROME DE DOWN ANALIZADA A TRAVÉS DE SITUACIONES ESCOLARES, FAMILIARES Y SOCIALES<sup>1</sup>. UN ESTUDIO DE CASO

Vanesa López Báez

Antonio García Guzmán

Christian Alexis Sánchez Núñez

**Resumen.** En este artículo se describe parte de una investigación cualitativa (estudio de caso múltiple) que ha tratado de analizar en profundidad la respuesta dada a estudiantes con Necesidades Especiales Educativas en un centro educativo ubicado en la ciudad de Ceuta (España) a través de tres áreas (social, familiar y escolar). Para ello, se expone el proceso de investigación desarrollado y los resultados obtenidos en el estudio de caso de un estudiante Árabe musulmán con Síndrome de Down, acercándonos a delimitar su proceso de integración. Se han utilizado diferentes técnicas de recogida de información: a) entrevistas semi-estructuradas; b) observaciones; c) seguimiento familiar; y d) revisión de documentos educativos de la institución escolar. Los resultados reflejan cómo la actitud e implicación familiar han contribuido a la integración del niño en los tres ámbitos mencionados, pero cómo, a la vez, se necesita una mayor coordinación entre los tres ámbitos para favorecer su integración.

**Palabras clave:** integración, investigación cualitativa, estudio de caso, NEE.

### INTEGRATION OF AN ARAB-MUSLIM STUDENT WITH DOWN SYNDROME ANALYZED ACROSS EDUCATIVE, FAMILIAR AND SOCIAL SITUATIONS. A CASE STUDY

**Abstract.** In this paper, a part of qualitative research (multiple case study) is presented, has tried to analyze in depth the response given to students with Special Educational Needs in an educative center sited in the city of Ceuta (Spain) from three areas (social, family and educative). To this end, we discuss the research process and the results obtained in the case of an Arab-Muslim student with Down Syndrome, approaching to delimit his process of integration. There have been in use different data collection techniques: a) semi-structured interviews; b) observations; c) familiar follow-up; and d) review of educative institutional documents. The results show how the attitude and family involvement have contributed to the child's integration in the three areas mentioned above, nevertheless, simultaneously, has been detected the need of a better coordination between this three areas to favor his integration.

**Key Words:** integration, qualitative research, case study, Educational Special Needs.

### INTEGRAÇÃO DE UM ESTUDANTE ÁRABE MUÇULMANO COM SÍNDROME DE DOWN ATRAVÉS DA ANÁLISE DE SITUAÇÕES SOCIAIS, EDUCACIONAL E FAMÍLIA. UM ESTUDO DE CASO

---

<sup>1</sup> Estudio realizado en el seno de la línea de investigación: "Las Familias del Alumnado y sus Relaciones con el Sistema Educativo. Bases para la Integración Social y la Mejora Educativa". Contrato-Programa de Investigación (2010-2012) entre la Facultad de Educación y Humanidades de Ceuta y el Vicerrectorado de Política Científica e Investigación de la Universidad de Granada.



**Resumo.** Este artigo descreve parte de uma pesquisa qualitativa (estudo de caso múltiplo), que tentou analisar em profundidade a resposta dada aos alunos com Necessidades Educativas Especiais em uma escola localizada na cidade de Ceuta (Espanha) através de três áreas (social, familiar e escolar). Para fazer isso, discutimos o processo de investigação desenvolvido e os resultados obtidos no estudo de caso de um estudante árabe muçulmano com síndrome de Down, aproximando-se definir o seu processo de integração. Usamos diferentes técnicas para a coleta de informações: a) entrevistas semi-estruturadas, b) observações c) acompanhamento da família, e d) revisão de documentos educacionais da escola. Os resultados mostram como a atitude eo envolvimento da família têm contribuído para a integração das crianças nas três áreas mencionadas, mas como, por sua vez, exige uma maior coordenação entre as três áreas de inclusão.

**Palavras-chave:** integração, a pesquisa qualitativa, estudos de casos, necessidades educativas especiais.

## Introducción

La educación especial constituye una área educativa notablemente investigada y desarrollada en los últimos años (Fernández Batanero, 2008). La investigación en este campo ha pasado de estar enfocada hacia el diagnóstico y el tratamiento de las deficiencias y discapacidades, es decir, de un enfoque funcionalista, al estudio de la propia realidad interpretada y analizada desde una perspectiva holística o global de las personas con discapacidad y sus déficits, de los profesores (actitudes y formación), de la enseñanza (técnicas y estrategias, contextos) y de los procesos de aprendizaje, perspectivas que demandan la emergencia de procesos de investigación adecuados a los enfoques actuales de entender y pensar la realidad en Educación Especial (la educación inclusiva).

Investigar desde un enfoque inclusivo requiere conocer a los alumnos, pero sobre todo, necesita indagar en cómo entiende el centro la respuesta a la diversidad, cómo los profesionales que interactúan con el alumnado con NEE responden a sus demandas y necesidades, cómo perciben su intervención y acción didáctica, cómo valoran los recursos con los que cuentan, su formación, la colaboración de la familia, su implicación y compromiso y qué actitud tienen hacia la integración e inclusión social y educativa.

Ahora bien, si sólo se analiza la respuesta del centro y los profesionales, el análisis sería “reduccionista”, por ello, también ha interesado en este estudio conocer ampliamente el contexto familiar, acercándose a conocer cómo y en qué medida participa y colabora la familia con el centro, en qué medida se implican en la educación de sus hijos y cómo es y ha sido su particular modo de afrontar la discapacidad o las NEE de su hijo.

Finalmente, puesto que toda respuesta socio-educativa va a depender de la idiosincrasia del lugar (en este caso, el contexto ceutí), de sus entidades e instituciones sociales, de sus profesionales, de la optimización de los recursos (personales y humanos), del modo de percibir y entender la inclusión, las actitudes, la legislación, las asociaciones,... es preciso conocer la respuesta que desde este ámbito se ofrece a los alumnos, familias y centros educativos. De este modo, es la convergencia e interacción

de estos tres ámbitos (*familia, escuela y comunidad*), y el estudio con exhaustividad de los mismos, la que nos puede ofrecer una adecuada panorámica de cómo se está respondiendo a las necesidades que el alumnado con NEE presenta o puede presentar a lo largo de su escolarización, y de ahí nuestra decidida intención de adentrarnos en esta línea de análisis de la realidad y el estudio del caso.

En la investigación sobre Educación Especial, al igual que en la investigación educativa en general, ha existido una cierta dicotomía entre la idoneidad de realizar investigación de carácter cuantitativo o de carácter cualitativo, a pesar que cada enfoque aporta y puede seguir aportando conocimiento y comprensión valiosa para éste área, considerándose que, incluso, las aportaciones que se realizan pueden ser complementarias. No obstante, en los últimos años se ha producido cierto auge de la investigación cualitativa en el estudio de la Educación Especial, tanto en el contexto español como en el europeo (García, Salvador y Rodríguez, 2010; Hegarty, 2008; Fernández Batanero, 2008; Rodríguez, Gallego, García, Mendías, García, Sánchez Mendías y Gómez, 2011a y b).

De este modo, desde el enfoque cualitativo, dada su funcionalidad y capacidad para explicar y comprender las realidades sociales y educativas, se ofrece al investigador la posibilidad de observar, entrevistar, asociar e interpretar los hechos que se suceden en un contexto determinado, internándose en ese complejo sistema de dimensiones que lo caracteriza. En este caso, *“la aproximación a la realidad es llevada a cabo desde dentro”*, junto con las personas implicadas y comprometidas en dichas realidades (Fernández Batanero, 2008:948) considerando al sujeto investigado como elemento fundamental y participativo en la investigación a fin de optimizar su proceso de enseñanza-aprendizaje (Barton, 2005; Kierman, 2000; Gilbert, 2004).

Específicamente en el campo de la Educación Especial y la Atención a la Diversidad, este tipo de metodologías de investigación aportan numerosas bondades (Ainscow, 2001; Batanero, 2008; García, Salvador y Rodríguez, 2010; Molina, 2003; Rincón Igea, 2000; Sánchez Manzano, 2001; Stainback y Stainback, 1984):

- 1) Visión holística de la realidad (observa el contexto en su forma natural y atiende sus diferentes ángulos y perspectivas);
- 2) Considera a las personas integrantes de la realidad como participantes activas de la investigación, partiendo de la idea de la investigación como un fenómeno social y, por tanto, caracterizado por la interacción;
- 3) Validación social de los programas y prácticas educativas que aumenta la comprensión de los acontecimientos acaecidos en este ámbito.

En cuanto al contexto social y educativo en que se ha desarrollado este estudio, es necesario realizar una breve caracterización. Ceuta cuenta con 16 centros públicos de Educación Infantil y Primaria, un centro de Educación Especial, 6 colegios concertados que imparten Educación Infantil, Primaria y Secundaria Obligatoria y, finalmente, con 6

Institutos de Educación Secundaria y Formación Profesional. Además, existe un Centro de Educación Especial que recibe alumnado que, por sus características particulares, necesita de una atención individualizada, acorde a cada tipo de discapacidad en particular.

El total de alumnos que presenta Necesidades Educativas Especiales en Ceuta asciende a 694, de los cuales, 107, están escolarizados en el Centro Específico de Educación Especial (prácticamente 1 de cada 7). La mayoría de los alumnos (549), tienen algún tipo de discapacidad psíquica (según la clasificación de discapacidades que realiza el Ministerio de Educación). Casi la totalidad del alumnado con discapacidad en Ceuta (el 94,81%, es decir, 658 alumnos), estudia en centros públicos. Por tanto, la presencia de alumnado con NEE en centros privados es insignificante, siendo sólo algo significativa en la enseñanza obligatoria (Educación Primaria y Secundaria) (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad "CERMI", 2011).

En general, los principales hándicaps educativos en Ceuta se relacionan con el acentuado fracaso escolar y el abandono escolar temprano (ME, 2010), la masificación en las aulas, las dificultades para crear nuevas infraestructuras o para mejorar las existentes y las barreras del idioma (en el caso de alumnos de ascendencia marroquí). En lo referido específicamente a alumnos con discapacidad, la inclusión educativa es relativamente efectiva en los primeros niveles, pero tiene grandes dificultades en Educación Secundaria (CERMI, 2011). Esto coincide con los resultados obtenidos en otras investigaciones (Verger, 2008), donde se comprueba que, a medida que los alumnos con discapacidad avanzan de curso, se sienten menos valorados y disminuyen sus expectativas, siendo la etapa que mejor recuerdan la de Educación Infantil.

Por otro lado, los recursos dedicados a la escolarización del alumnado con necesidades especiales se encuentran muy presionados, lo cual puede estar impidiendo una adecuada y normalizada atención educativa. Según el citado estudio (CERMI, 2011), la tendencia a la escolarización en Centros de Educación Especial es más acentuada en Ceuta dado que, aunque existe una mayoría de alumnos con discapacidad escolarizados en centros ordinarios, se favorece excesivamente la derivación de casos al Centro de Educación Especial. Si bien es verdad que la administración educativa de esta ciudad parece estar cada vez más concienciada de la importancia de evitar este tipo de derivación, tan destacable que, está provocando la saturación del física del Centro de Educación Especial y la falta de recursos y de personal.

En este contexto brevemente esbozado, ya desde diferentes estamentos sociales y educativos (incluida la Administración Educativa) de la ciudad, de modo manifiesto, se apuesta cada vez más por una adecuada y eficaz atención a la diversidad, sin embargo algunos de los recursos utilizados no están dando los resultados esperados. Es de destacar, por tanto, la existencia de numerosos programas y recursos que, en la línea de

lo que se regula en la normativa vigente para esta ciudad<sup>2</sup>, se están desarrollando para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad o la atención al alumnado con Necesidades Educativas Especiales (López, 2011). Sin embargo, en relación a las necesidades formativas los docentes encontramos, en línea con Cascaes y Gobbi (2010), que el profesorado manifiesta, a través de grupos de trabajo, profundas inquietudes en temas relacionados con la atención a la diversidad, necesidades que no son satisfechas por la oferta de formación permanente.

Por lo tanto, aunque se está haciendo mucho por la mejora de la atención a la diversidad del alumnado escolarizado en niveles no universitarios, aún queda bastante camino por recorrer.

## **Método**

Tal y como se ha expuesto con anterioridad, para conocer y analizar en profundidad la respuesta socio-educativa que se da a un alumno árabe –musulmán con Síndrome de Down, es necesario comprender e interpretar la realidad y observar la complejidad de los procesos implicados, así como las relaciones que se establecen entre centro educativo, familia e institución socio-comunitaria (Fullana, Pallisera y Vilà, 2003). Es por ello que se ha optado por una investigación de carácter cualitativo que persigue (Tójar, 2006):

- a) comprender un fenómeno de forma global, con todos los elementos que lo forman, teniendo en cuenta su complejidad (en este caso: educativa, familiar y social), que le da sentido;
- b) interpretarlo, buscando el significado de lo que se manifiesta, de las acciones de las personas que se observan, intentando hacer explícito aquello que es implícito;
- c) investigar para transformar o cambiar, de tal forma que la investigación y actuación en el contexto sean el objeto de estudio. Aunque no ha sido un objetivo explícito de este estudio, se entiende que el conocimiento y el análisis de las respuestas socio-educativas que se desarrollan posibilitará futuras acciones de transformación y mejora.

Atendiendo a diferentes autores (Stake, 1998; Rodríguez, Gil y García, 1996; McMillan y Schumacher, 2005; Flick, 2004; Weinberg, 2002. Citado en García y Salvador, 2010), la investigación desarrollada se caracteriza por ser un proceso:

---

<sup>2</sup> Orden EDU/849/2010, de 18 de marzo, por la que se regula la ordenación de la educación del alumnado con necesidad de apoyo educativo y se regulan los servicios de orientación educativa en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación, en las ciudades de Ceuta y Melilla.

- *Holístico*. Evita el reduccionismo y es relativamente comparativo y busca comprender su objeto, más que comprender en qué se diferencia de otros.
- *Empírico*. Hace todo lo posible por ser naturalista, no intervencionista. Hay una relativa preferencia por la naturalidad lingüística en las descripciones, con un cierto desdén por las grandes expresiones.
- *Interpretativo*. Los observadores de campo tratan de mantener despierta la atención para reconocer los acontecimientos relevantes para el problema y sintonizan con la idea de que la investigación es una interacción del investigador y el sujeto.
- *Empático*. Atiende a la intencionalidad del actor, busca los esquemas de referencia del actor y sus valores. Aunque planificado, el diseño atiende a nuevas realidades y responde a nuevas situaciones.

Por otro lado, conviene recordar que aunque esta investigación no persigue la generalización de resultados, sí nos permite una cierta «transferibilidad» o «extrapolación del conocimiento adquirido» sobre la atención a la diversidad analizada desde los tres ámbitos (Gobo, 2004). Por tanto, este estudio de caso también puede considerarse instrumental, ya que los resultados que se derivan de aquí nos van a permitir conocer variables y factores que, de un modo u otro, se relacionan con el tipo de respuesta más adecuada para responder a la diversidad, y su contrastación con los modelos teóricos de escuela inclusiva imperantes (Stake, 2005). Además, este estudio de caso podría ser entendido como “*un objeto de estudio con unas fronteras más o menos claras que se analiza en su contexto y que se considera relevante para comprobar, ilustrar o construir una teoría o parte de ella*” (Coller, 2000).

La finalidad principal de este estudio ha sido conocer y analizar el tipo de respuesta socio-educativa que se ofrece a un alumno árabe-musulmán con Síndrome de Down en un centro educativo de la Ciudad de Ceuta, entendiendo por socio-educativa, la atención que se presta desde los ámbitos familiar, escolar y social. Este objetivo general, queda concretado en los siguientes objetivos específicos:

1. *Conocer la respuesta ofrecida por las familias.*
2. *Conocer la respuesta ofrecida desde el centro educativo.*
3. *Conocer la respuesta ofrecida por las instituciones sociales.*
4. *Analizar los mecanismos de coordinación interinstitucional así como la satisfacción de los agentes implicados.*

Algunos interrogantes que operativizan y clarifican la consecución de estos objetivos son:

- *¿Cómo es la atención que recibe este alumnado?*
- *¿Cómo es la estructura familiar?*
- *¿Qué profesionales son los encargados de atender al niño con NEE?*

- *¿Cómo fue el afrontamiento familiar?*
- *¿Cuál es el grado de satisfacción del profesorado respecto a la implicación de la familia?, ¿y en relación a la coordinación con la asociación?*
- *¿Con qué recursos cuenta el centro para atender a este alumnado?*

El caso lo constituye un alumno de 5 años que está escolarizado en segundo curso del segundo ciclo de Educación Infantil en un centro público ordinario que escolariza a alumnado de Educación Infantil y Primaria. El alumno presenta retraso madurativo por Síndrome de Down. Fue valorado por el IMSERSO de la ciudad teniendo reconocido, desde octubre de 2006, un grado de minusvalía que en la actualidad es del 75%. Presenta Necesidades Educativas Especiales asociadas a un retraso en el lenguaje y una cardiopatía congénita. Sus necesidades se centran en: déficit cognitivo, retraso grave en el lenguaje y el nulo control de esfínteres. Su religión es la musulmana y el nivel socio-económico de la familia es medio-bajo.

En cuanto al centro educativo, se trata de un colegio de línea 2 que cuenta con 18 unidades de Infantil y 12 de Primaria. La plantilla la forman 35 profesores. Está situado en una barriada de la Ciudad que cuenta con servicios públicos suficientes (diferentes instituciones, entidades y servicios sociales) y está bien interconectada con el resto de la ciudad mediante transporte público.

Para llevar a cabo una atención específica a la diversidad el centro cuenta con: una orientadora educativa, dos maestros para el refuerzo educativo, dos maestros especialistas de Pedagogía Terapéutica, un maestro especialista de Audición y Lenguaje y una trabajadora social.

El centro escolarizó a 481 alumnos/as durante el pasado curso 2010/2011, de los que 31 presentaban Necesidades Educativas Especiales. La mayoría de los alumnos son de religión islámica, siendo en el curso 2006/2007 el 71% del total de alumnado (últimos datos con los que contamos).

Para conocer en profundidad varios contextos y que la información recabada fuera “*adecuada*” y “*pertinente*” (Quintana y Montgomery, 2006) ha sido necesario contar con varios participantes portadores de información en cada uno de los tres ámbitos (familiar, escolar y social). Se han seleccionado como informantes a la familia del sujeto, a los profesionales del centro educativo que trabajan de forma más directa con él (tutora, maestra de P.T., AYA<sup>3</sup> y otros profesionales del centro educativo relacionados con la atención a la diversidad, orientadora y trabajadora social), a los profesionales de la asociación a la que asiste el alumno e indirectamente, la información que proporcionan los expedientes, documentos e informes institucionales.

---

<sup>3</sup> *Cuidadora, personal del Ayuntamiento.*

En este proceso de recogida de información se han solicitado los permisos correspondientes y establecidos los acuerdos y compromisos necesarios. El acceso al campo de estudio se ha visto favorecido al pertenecer la investigadora a la plantilla docente del centro educativo, estando caracterizadas la permanencia en el campo y la interrelación personal con los informantes por “una comunicación sincera, de respeto y cooperación mutua” (Colás, 1999 y González, 2003). Se ha procurado en todo momento mantener la objetividad mediante recogida abundante de información, contraste de la misma por procesos de triangulación y por auditoría o revisión de dos investigadores externos.

La técnica de recogida de información básica ha sido la entrevista semiestructurada, aunque también se han utilizado otras estrategias. Todas ellas han sido diseñadas específicamente para este estudio. Se han utilizado para recoger información:

a) *Entrevistas semiestructuradas*: se realizaron a la familia y a los profesionales del centro educativo y de la asociación. A continuación, a modo de ejemplo, se extraen algunas de las preguntas realizadas en la entrevista familiar (**Tabla 1**).

b) *Observaciones*: se observó al alumno en el aula del grupo-clase, patio de recreo y en dos de las aulas de la asociación. Constituyó un complemento a la información obtenida a través de las entrevistas.

c) *Seguimiento familiar*: a través de una batería de preguntas breves y directas realizadas a través de llamadas telefónicas que se producían alternativamente durante un tramo temporal, se indagaba específicamente sobre los comportamientos de las familias transcurridos en el día de la llamada. Se preguntaba sobre conductas familiares, rutinas diarias y organización familiar de modo que se pudo ampliar y contrastar la información que se había obtenido a través de la entrevista familiar.

DIMENSIONES	MUESTRA DE PREGUNTAS
***	1. ¿Qué edad tiene?, ¿cómo es el niño/a? 2. ¿Cuáles son los miembros de su familia que viven en el domicilio?
<b>B. DETECCIÓN DE LA NEE</b>	6. ¿Quién detectó la N.E.E.? 15. ¿Qué dudas le surgieron en ese momento?
<b>C. AFRONTAMIENTO FAMILIAR</b>	27. ¿Hay algún miembro de la familia que no haya asumido las dificultades que el niño/a puede presentar en determinadas ocasiones? 31. ¿Conocen a otras familias en su misma o similar situación?
<b>D. ORGANIZACIÓN FAMILIAR</b>	38. ¿Cómo se organizan, en el día a día, las funciones de los miembros de la familia? 41. ¿Qué miembro de la familia dedica más tiempo al cuidado del niño/a?, ¿por qué?
<b>E. RELACIÓN CON EL CENTRO EDUCATIVO</b>	60. ¿Suele estar en contacto con la tutora de su hijo/a?, ¿de qué forma?, ¿en qué momentos?, ¿para tratar sobre qué asuntos?, ¿quién asiste a esas reuniones o encuentros? 64. ¿Cree que los cauces de participación de la familia en la escuela son suficientes?, ¿plantearía algunos más?

<b>F. INFORMACIÓN SOBRE RECURSOS Y PARTICIPACIÓN EN OTRAS ACTIVIDADES</b>	71. ¿Asiste el niño/a a alguna asociación?, ¿a cuál/cuáles?, ¿desde cuándo?, ¿qué días y en qué horario? 106. ¿Tiene el niño/a o la familia algún tipo de ayuda/beca por su situación?
---	---

**Tabla 1.** Ejemplo de preguntas de la entrevista a las familias.

d) *Documentos institucionales*: se analizaron documentos del centro e informes personales del alumno para completar, validar y contrastar los datos obtenidos con los métodos anteriormente citados. Los documentos son: 1) Proyecto Educativo (PE); 2) Plan de Atención a la Diversidad (PAD); 3) Informe Psicopedagógico; y 4) Documento Individual de Adaptación Curricular (DIAC). Para ello, se siguieron las propuestas de Quintana y Montgomery (2006):

1. Rastreo e inventario de los documentos existentes.
2. Clasificación de los documentos identificados.
3. Selección de los documentos pertinentes para los propósitos de la investigación.
4. Lectura en profundidad de los mismos.
5. Lectura cruzada y comparativa de los documentos.

Aunque existía una secuencia prevista para realizar en primer lugar la entrevista familiar y la revisión de los documentos (del centro y del alumno) y, en un segundo momento, el resto de entrevistas (a profesionales del centro educativo y de la asociación), las observaciones y el seguimiento familiar, hubo de adaptarse a los horarios y preferencias de los informantes. La recogida de información duró cuatro meses (abril-julio de 2010), realizándose en total 6 entrevistas, 7 observaciones y un seguimiento familiar mediante llamadas telefónicas (7).

Las observaciones se realizaron en situaciones naturales (patio y aula del alumno). Puesto que la observadora pertenecía al equipo docente del ciclo, se evitó así la reactividad del alumnado. La duración media de estas observaciones fue de 45 minutos. En ellas se describieron las situaciones y comportamientos espontáneos observados en el aula, así como otras dimensiones relacionadas con la integración escolar y la atención educativa a la diversidad (*ubicación del alumno en el aula o en el patio, interacciones con el docente, interacciones con el resto de alumnos, actividades que realiza en el aula y en el patio, apoyos del docente o docentes...*). Esta información se plasmó en un diario de campo que complementó los datos extraídos a través de las entrevistas y permitió la inclusión de algunas cuestiones en las que profundizar.

La entrevista familiar tuvo lugar en la Facultad de Educación y Humanidades y, aunque el dominio de la lengua castellana por parte del padre del alumno no era perfecto, no hubo problemas de comunicación al realizarse de forma oral. Las entrevistas a los profesionales del centro (tutora, maestra de P.T. y AYA) se realizaron

en horario de mañana, a petición de las informantes. En todos los casos, se utilizó una grabadora con la finalidad de ganar en veracidad y fiabilidad y, además, facilitar la posterior transcripción y análisis de la misma (Colás, Buendía y Hernández, 2009).

La cronología para el seguimiento familiar a través de llamada telefónica se pactó con la familia durante la entrevista familiar. Aunque se había previsto realizar 5 llamadas de unos 10 minutos a repartir en dos semanas en días alternos, en este caso, el contacto con la familia superó el mes, efectuándose un total de 7 llamadas.

La cita que se había concertado en la asociación para realizar las entrevistas y observaciones se tuvo que adelantar porque, a través del seguimiento familiar, se detectó que en esas fechas, el niño tenía previsto la realización de unas pruebas médicas fuera de Ceuta.

Para analizar la información se utilizaron diversos procedimientos. En primer lugar, se transcribieron las entrevistas y clasificó la información en función de su procedencia (*entrevistas a las familias, al profesorado del centro -tutor, especialistas-, a la AYA, al responsable de la asociación, a los especialistas de la asociación, las observaciones en el aula, en el patio, en las aulas de la asociación y el seguimiento familiar*). Posteriormente las transcripciones fueron sometidas a análisis de contenido a través de un sistema de categorías y sub-categorías (**tabla 2**) que permitiera responder a los interrogantes que se habían planteado en el estudio (Colás, 1999).

<i>Categorías</i>	<i>Sub-categorías</i>	<i>Código de agrupación</i>
NECESIDAD EDUCATIVA ESPECIAL (NE)	DETECCIÓN CARACTERÍSTICAS DEL ALUMNO RELACIONES CON LOS DEMÁS INTEGRACIÓN	NE-D NE-C NE-R NE-I
RESPUESTA FAMILIAR (RF)	INFORMACIÓN ORGANIZACIÓN FAMILIAR AFRONTAMIENTO FAMILIAR	RF-I RF-O RF-A
RESPUESTA EDUCATIVA (RE)	FORMACIÓN ESCOLARIZACIÓN METODOLOGÍA COORDINACIÓN DE LOS PROFESIONALES PERCEPCIÓN - SATISFACCIÓN	RE-F RE-E RE-M RE-C RE-P
RESPUESTA DE OTRAS INSTITUCIONES (OI)	ASOCIACIÓN BECAS Y AYUDAS OTROS PROFESIONALES ACTIVIDADES EXTRAESCOLARES	OI-A OI-B OI-P OI-E
RESPUESTA DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN (RA)	FORMACIÓN ORGANIZACIÓN METODOLOGÍA COORDINACIÓN DE LOS PROFESIONALES PERCEPCIÓN - SATISFACCIÓN	RA-F RA-O RA-M RA-C RA-P
RELACIÓN ESCUELA – FAMILIA	IMPLICACIÓN – PARTICIPACIÓN PERCEPCIÓN - SATISFACCIÓN	EF-I EF-P
RELACIÓN ASOCIACIÓN – FAMILIA (AF)	IMPLICACIÓN – PARTICIPACIÓN PERCEPCIÓN – SATISFACCIÓN	AF-I AF-P
RELACIÓN ESCUELA – ASOCIACIÓN (EA)	COLABORACIÓN PERCEPCIÓN – SATISFACCIÓN	EA-C EA-P

**Tabla 2.** Categorías y sub-categorías de análisis

Una vez clasificada, analizada y reducida la información, se procedió a redactar el informe atendiendo a los núcleos categoriales y a los datos procedentes de las diversas fuentes. De este modo, queda patente la triangulación de fuentes, técnicas y momentos (Cohen y Manion, 1990).

- *Triangulación de fuentes*, comprobando si las informaciones aportadas por una fuente son confirmadas por otra.
- *Triangulación de técnicas*, por la que se aplican diferentes métodos y/o instrumentos a un mismo ámbito de estudio.
- *Triangulación de momentos*, que examina la estabilidad de los resultados en el tiempo.

**Resultados-Discusión**

Los principales resultados que se derivan de esta investigación se estructuran en torno a tres ámbitos estudiados (*familia, escuela y asociación*).

En cuanto al ámbito familiar, el padre define al niño como un “*sorpresón*”: “*La verdad es que da alegría, es muy vital, es muy enérgico. Tiene sus días de mosqueo, pero es un niño encantador [...]*” (F1, p. 2). La Necesidad Educativa Especial la detecta el ginecólogo, durante el embarazo, fuera de la Ciudad de Ceuta. La familia comenta que, aunque no lo esperaba, se hicieron pronto a la idea y decidieron continuar con el embarazo, porque además, su religión no les permite interrumpirlo: “*Por lo menos a mí, por mi religión, no me permite... parar que siga la vida. Tirar para delante, que este niño tiene derecho a vivir*” (F1, p. 3). El padre comenta que una vecina tiene Síndrome de Down, por lo que tenían conocimientos acerca de esta NEE y, por parte del hospital, también recibieron información. Incluso rechaza opiniones de algunos vecinos que tienen niños con Síndrome de Down y se avergüenzan de ellos: “*Con el tema del Síndrome está esa mentalidad de que el niño se queda en casa, que no sale al exterior y así no vamos a ninguna parte*” (F1, p. 19).

El niño comenzó a asistir a la asociación con pocos meses y, a los 3 años, se escolarizó en el centro escolar.

Si hacemos referencia al centro educativo, existe una demanda de recursos personales por parte de los profesionales que atienden al niño (tutora, maestra de PT, maestra de AL y AYA). En cuanto a la metodología seguida en la atención al alumno, es preciso mencionar que algunos maestros del centro (entre los que están la maestra de PT y la de AL) han formado un grupo de trabajo denominado “*Los grupos interactivos como forma organizativa para la mejora de los resultados académicos, la solidaridad, el respeto y la convivencia*”, lo que ha sido beneficioso para el sujeto: “*A través de los grupos interactivos hemos trabajado muy bien varias actividades y los niños se han*

*integrado muy bien [...]” (PT1, RE-M, p. 11).* Los profesionales del centro trabajan de forma coordinada, aunque no cuentan con un horario para mantener reuniones. Esta misma situación se da en la asociación, en la que la logopeda y la especialista en psicomotricidad que atienden al niño aprovechan horas libres y momentos entre las sesiones con los alumnos para coordinarse. Todos coinciden en la necesidad de contar con una franja horaria para mantener reuniones. Además, los profesionales de la asociación, al igual que los del centro educativo, demandan más personal, para así poder dar una mayor y mejor atención al niño.

Entre el colegio y la asociación existe “colaboración”, tal y como ellos la denominan. Anualmente, realizan un encuentro para tratar asuntos relacionados con el aprendizaje del niño. Ambas partes destacan la importancia de estas reuniones y las valoran como necesarias para el proceso de enseñanza-aprendizaje del alumnado, aunque consideran, sobre todo por parte de la asociación, que son escasas.

La participación e implicación familiar es valorada de forma positiva por todos los profesionales, tanto del colegio como de la asociación. Además, en esta institución, cuando comparan a estos padres árabe-musulmanes con las demás familias, dicen que son de los que más participan y se implican en ella. Por su parte, la familia valora como muy importante la labor que realizan todos los profesionales que trabajan con el niño en ambas instituciones.

Tanto la familia como el personal que atiende al niño coinciden en que está integrado en el centro: “*En el aula, en su mesa, inclusive en el centro*” (T1, NE-E, p. 11). Además, al pedirles que piensen en el futuro del niño en el centro, lo ven como un “*niño integrable*”, y no creen que tenga problemas cuando cambie de etapa (de infantil a primaria), aspecto en el que coinciden tanto la AYA como la maestra de PT.

## **Conclusión**

Es importante destacar que la Ciudad Autónoma no cuenta con personal sanitario específico, lo que hace que tanto el niño como su familia tengan que desplazarse fuera de Ceuta cada vez que tienen que realizarle pruebas. Este hecho también queda reflejado en un estudio realizado por el CERMI (2011), detallando lo perjudicial que es, sobre todo, para personas que requieren atención psiquiátrica. En este caso, durante el embarazo la madre tiene que desplazarse fuera de Ceuta para que le realicen las pruebas pertinentes y es en ese momento, cuando se detecta la NEE.

El afrontamiento familiar ha sido bueno debido, fundamentalmente, a tres motivos:

- a) La familia tuvo tiempo de preparar la llegada del niño, ya que la noticia se produjo durante el embarazo. Además, la familia extensa ha apoyado y ayudado a este afrontamiento.

- b) Conocían “de cerca” el Síndrome de Down, ya que tienen una vecina con esta NEE.
- c) Desde que el niño nació, la familia contó con apoyo por parte de la asociación, lo que ha supuesto tener cubiertas las necesidades de formación del niño y de información a la familia.

En este caso, la familia no ha necesitado contar con programas de apoyo y respiro familiar, aspecto muy necesario en otros casos como se constata en algunas investigaciones (Verger, 2008).

Además, si tenemos en cuenta la definición que tanto la familia como los profesionales dan del niño, queda patente como “su discapacidad” no es el centro de la misma. Todos están de acuerdo en el nivel de integración del alumno en el centro, acercándose a una perspectiva más inclusiva de la educación.

En cuanto a la demanda de recursos personales por parte de ambas instituciones, pensamos que, además de ampliar la oferta, sería precisa una mejor organización de los mismos. A este respecto, algunos autores como Martínez, De Haro y Escarbajal (2010) mantienen que, de forma generalizada, los centros educativos demandan incesantemente recursos, para poder dar una adecuada respuesta a las necesidades de los alumnos; de ahí la necesidad de plantearse algunos interrogantes acerca de la organización, gestión y optimización de los recursos existentes en los centros, ya que en muchos casos se convierten en “*vías de exclusión*” en “*itinerarios alternativos*”.

Al hacer referencia a la coordinación, todos profesionales, tanto los del centro educativo como los de la asociación coinciden en la necesidad de planificar las reuniones, por lo que sería más útil y efectivo que se prefijaran de antemano. De esta forma, se acabaría con los encuentros esporádicos. No se puede obviar la colaboración escuela-asociación, ya que todos opinan que si se hicieran más reuniones, incidirían de forma positiva en la atención que se da al alumno.

Por su parte, la familia está satisfecha con la labor de los profesionales y, a su vez, desde el centro y la asociación están contentos con la participación e implicación familiar. Sin embargo, al revisar el PE y el PAD del centro, se refleja la importancia y necesidad de la colaboración escuela-familia, pero no se detalla con exhaustividad la forma de hacerlo en ninguno de los documentos, por lo que, en ocasiones, en la práctica queda difuminada en actuaciones aisladas y sin relación.

En cuanto a la metodología seguida en la atención a este alumno, hay que destacar las iniciativas como el grupo de trabajo “grupos interactivos”, siendo una de las metodologías más apropiadas para trabajar con niños con NEE (Molina y Ríos, 2010).

A modo de conclusión, se señalan los siguientes aspectos, que podrían incidir en la mejora de la atención a este alumno en particular y a todo el alumnado con NEE en general:

- Crear espacios y tiempos reales para la coordinación interprofesional en el centro educativo, ya sea a través de reuniones prefijadas o mediante otros sistemas de coordinación, evitando así la simple o mera “coordinación de pasillo”.
- Favorecer una coordinación y colaboración entre familia, escuela y asociación, relegada, a veces, a un contacto esporádico sin ningún objetivo común, con el fin de llegar a acuerdos sobre aspectos metodológicos y así ir en la misma línea en la atención al alumnado.
- Optimizar los recursos personales que tiene el centro, con una mayor y mejor organización que incida en la mejora de la atención al alumnado con NEE, así como el aprovechamiento de los especialistas en la materia (orientadora, maestras de PT y AL) como una ayuda a los maestros y familias, en lo que se refiere a información y pautas educativas. Este hecho cobra más relevancia con la nueva propuesta de la Orden de 18 de marzo (ya referenciada anteriormente), en la que se plantea la supresión de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica y la creación de Unidades de Orientación Educativa.
- Elaborar, tanto en el colegio como en la asociación, un Plan de participación familiar con unas pautas claras, así como actividades de diversa índole que favorezcan la implicación familiar en la vida de ambas instituciones. Para ello, sería necesario tener en cuenta las necesidades de las familias, así como las posibilidades “reales” que tienen para colaborar.

### Referencias Bibliográficas

- Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas*. Madrid: Narcea.
- Barton, L. (2005). Emancipatory research and disabled people: some observations and questions. *Educational review*, 57(3), 317-327.
- Cascaes, A.C. y Gobbi, S.L. (2010). Os professores diante da inclusão do deficiente auditivo. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*, 3, Enero, 2010, 145-163. Recuperado el 28/11/2011, desde <http://www.revistareid.net/revista/n3/REID3art8.pdf>
- CERMI (2011). *Situación y necesidades de las personas con discapacidad en las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla*. Madrid: Grupo Editorial Cinca, S. A.
- Cohen, L. y Manion, L. (1990). *Métodos de investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- Colás Bravo, P. (1999). Métodos y técnicas cualitativas de investigación en psicopedagogía. In L. Buendía, M.P. Colás & Hernández, F. (Eds.) *Métodos de investigación en psicopedagogía* (pp. 251-286). Madrid: McGraw-Hill.

- Colás, P., Buendía, L. y Hernández, F. (2009). Competencias científicas para la realización de una Tesis doctoral. Barcelona: Da Vinci.
- Coller, X. (2000). *Estudios de casos*. Colección cuadernos metodológicos, n. 30. CIS.
- Fernández Batanero, J.M. (2008). EE. Una aproximación a la investigación en el contexto español. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 13(38), 945-968.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Fullana, J., Pallisera, M. y Vilà, M. (2003). La investigación sobre los procesos de integración laboral de personas con discapacidad en entornos ordinarios. Un estudio de casos cualitativo. *Revista de Investigación Educativa*, 21 (2), 305-321.
- García, A., Salvador, F. (2010). *Cómo escriben los alumnos de etnia gitana. Implicaciones para la praxis educativa*. Madrid: EOS.
- García Guzmán, A., Salvador, F. y Rodríguez, A. (2010). La investigación cualitativa en el desarrollo de la competencia escritora de escolares con necesidades educativas especiales. *Textos. Didáctica de la lengua y la literatura*, 54, 71-78.
- Gilbert, T. (2004). Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. *Health and Social Care in the Community*, 12(4), 298-308.
- Gobo, G. (2004). Simpling, representativeness and generalizability. En C. Seale, Gobo, G. Gubrium, J.F. y Silverman, D. (Ed.), *Qualitative Research* (pp. 435-456). London: Sage.
- González Ballesteros, L. (2003). La aventura de investigar en Educación. *La brújula de papel: Revista de iniciación a la investigación psicoeducativa*, 3, 6-15.
- Hegarty, S. (2008). Investigación sobre EE en Europa. *REICE*, 6(2), 191-199.
- Kierman, C. (2000). La participación de personas con problemas de aprendizaje en la investigación: orígenes y cuestiones. *Siglo Cero*, 31(5), 11-16.
- López, V. (2011). Recursos y medios para la atención a la diversidad. Una mirada desde la ciudad de Ceuta. *Educación Especial y Mundo Digital*. Actas del Congreso Internacional de Educación Especial y Mundo Digital y XXVIII Jornadas Nacionales de Educación Especial y Universidad "La educación especial en los nuevos títulos de grado" (pp. 340-347). Almería: Editorial Universidad de Almería.
- Martínez, R., De Haro, R. y Escarbajal, A. (2010). Una aproximación a la escuela inclusiva en España. *Revista Educación Inclusiva*, 3 (1), 149-164.
- ME (2010). *El abandono escolar temprano en las ciudades de Ceuta y Melilla*. Madrid: Ministerio de Educación. Secretaría General Técnica.
- Molina, S. y Ríos, O. (2010). Including students with disabilities in Learning Communities, *Psy, Soc & Educ*, 2, (1), 1-11.

- Quintana Peña, A. y Montgomery, W. (Eds.) (2006). Psicología: Tópico de actualidad. *Metodología de Investigación Cualitativa*. Lima: UNMSM, P. 47-84.
- Rincón Igea, D. y Rincón Igea, B. (2000). Revisión, planificación y aplicación de mejoras. *Revista Interuniversitaria del Profesorado*, 39, 51-73.
- Rodríguez, A., Gallego, J.L. García, A., Mendías, A.M., García, I., Sánchez Mendías, M.C., Gómez, M.I. (2011a). Investigación en educación especial (II). Prospectiva de acuerdo con los datos empíricos. *Educación Especial y Mundo Digital*. Actas del Congreso Internacional de Educación Especial y Mundo Digital y XXVIII Jornadas Nacionales de Educación Especial y Universidad “La educación especial en los nuevos títulos de grado” (pp. 590-599). Almería: Editorial Universidad de Almería.
- Rodríguez, A., Gallego, J.L. García, A., Mendías, A.M., García, I., Sánchez Mendías, M.C., Gómez, M.I. (2011b). Investigación en educación especial (I). Revisión bibliométrica de publicaciones en jornadas. *Educación Especial y Mundo Digital*. Actas del Congreso Internacional de Educación Especial y Mundo Digital y XXVIII Jornadas Nacionales de Educación Especial y Universidad “La educación especial en los nuevos títulos de grado” (pp. 580-590). Almería: Editorial Universidad de Almería.
- Sánchez Manzano, E. (2001). *Principios de Educación Especial*. Madrid: CCS.
- Stainback, S. y Stainback, W. (1984). A rationale for the merger of special and regular education. *Exceptional Children*, 51 (2), 102-111.
- Stake, R. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Stake, R. (2005). Qualitative case studies. En N. K. Denzin, y Lincoln, Y.S. (Ed.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed., pp. 443-466). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Tójar Hurtado, J.C. (2006). *Investigación cualitativa. Comprender y actuar*. Madrid: La Muralla.
- Verger, S. (2008). La calidad de vida del alumnado con discapacidad en la escuela: la mirada de las familias. *Enseñanza*, 26, 125-134.

**Datos de los autores**

Vanesa López Báez.

Docente de Educación Infantil (Ministerio de Educación)

Correo electrónico: vanesalb@correo.ugr.es

Antonio García Guzmán.

Universidad de Granada. Facultad de Educación y Humanidades de Ceuta. Departamento de Didáctica y Organización Escolar. C/ El Greco nº 10, 51002. Ceuta. España.

Correo electrónico: antogagu@ugr.es

Christian Alexis Sánchez Núñez.

Universidad de Granada. Facultad de Educación y Humanidades de Ceuta. Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación. C/ El Greco nº 10, 51002. Ceuta. España.

Correo electrónico: cas@ugr.es

**Fecha de recepción:** 25/04/2012

**Fecha de revisión:** 02/09/2012

**Fecha de aceptación:** 09/10/2012

