



Dipòsit Legal: GI.904-2010
ISSN: 2013-9063

Universitat
de Girona

Pedagogia i Treball Social

Revista de ciències socials aplicades



Pedagogia i Treball Social. Revista
de ciències socials aplicades.
2024. Vol. 13. Núm. 1

Equip editorial, objectius de la revista i instruccions
per als autors i política editorial:
https://revistes.udg.edu/pedagogia_i_treball_social/

Contacte:
Facultat d'Educació i Psicologia
Universitat de Girona
Plaça Sant Domènec, 9. Office 229
17071 Girona
Tel. 972 418 300

ISSN: 2013-9063
DOI: 10.33115/udg_bib/pts.v13i1





Índex

Editorial 5

Decision making by people with intellectual disabilities 7

Edurne García Iriarte, Maialen Beltrán Arretxe, James Delaney, Kathleen McMeel, Helen O'Regan, Gavin Morris, Christina Burke, Elaine Leonard, Jackie Moran, Rob Hopkins, Pauline Skeeahan, Orla McMahon, Michael Doolan

Central or peripheral? Uneven Inclusion of Children with Autism in the Early Years of Primary School in Ireland 23

Eva García Albarran, Edurne García Iriarte, Robert Gilligan

Inclusive education for people with intellectual disabilities in the higher education sector 35

Nicola Maxwell Elaine O'Callaghan, Máire Leane

Percepciones de estudiantes con discapacidad respecto a los desafíos en el aula universitaria 46

Perceived challenges faced by students with disabilities in the university classroom

Paulina Elizabeth Mejía Cajamarca, Jaime Iván Ullauri Ullauri

Explorando las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual o desarrollo de Chile 60

Vanessa Vega Córdova, Félix González-Carrasco, Izaskun Álvarez-Aguado, Herbert Spencer González

Formación laboral y articulación con el mundo del trabajo 70

Paula Rubiolo



**Investigating Emotional Intelligence, Social Competencies,
and Teacher Professional Experience in Addressing the Needs
of Students with Special Educational Needs (SEN) Across
Various Educational Settings in Poland** 82

Monika Skura

**Diseño para la elaboración los Planes de Apoyos Personales
en el ámbito de la discapacidad intelectual** 101

Maria Carbó Carreté, Josep Font Roura, Anna Balcells Balcells



Editorial

La Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat (Nacions Unides, 2006) constitueix un punt d'inflexió en les polítiques socials i les pràctiques de suport, que han d'abandonar la visió assistencial que ha dominat en el sector per passar a adoptar un enfocament centrat en la persona amb discapacitat com a subjecte de drets. Aquesta nova perspectiva representa una transformació en profunditat de les pràctiques institucionals, per passar a plantejar l'atenció basada en suports personalitzats, en entorns comunitaris, on les persones amb discapacitat gaudeixin de les oportunitats de participar i establir relacions i experimentar rols socialment valorats, d'acord amb les seves pròpies eleccions.

Els reptes són múltiples i diversos, a nivell polític, organitzatiu, professional i social, i la recerca és un element clau per contribuir a la transformació necessària. Les autores i autors dels articles recollits en aquest monogràfic aborden, a partir d'investigacions desenvolupades a diferents països (Irlanda, Equador, Xile, Argentina, Polònia i Catalunya), alguns dels principals reptes que, a nivell internacional, planteja el suport a les persones amb discapacitats per tal que gaudeixin plenament dels seus drets. Els temes abordats són diversos: el dret a la capacitat d'obrar (article 12 de la Convenció), que es manifesta en la presa de decisions, de caràcter transversal perquè afecta totes les dimensions vitals; el dret a la inclusió educativa (article 23 de la Convenció) en totes les etapes de la vida, incloent la transició a la vida activa i formació laboral, i el període post-obligatori i la participació educativa a la Universitat; l'estudi de les necessitats de suport de persones adultes amb discapacitat, una necessitat per plantejar les accions necessàries per ajudar-les a construir i aconseguir el projecte de vida que desitgen i avançar, per tant, en els diferents drets.

La lectura dels documents que componen aquest monogràfic ens ajuden a reflexionar sobre diferents qüestions que han de ser abordades per avançar cap a un model de suports realment centrat en les persones, que tingui com a escenari la comunitat i com a finalitat la inclusió. El paper de les polítiques és clau, no només en la formulació de normatives alineades amb la Convenció, i en promoure les transformacions necessàries per tal que els suports s'ofereixin d'acord als interessos de les persones, en els contextos ordinaris de la comunitat i abandonant el model institucional. Igualment, cal revisar les actuals fórmules de finançament, centrades en els serveis, i no en les persones; en aquest sentit és necessari estudiar la incorporació del model de pressupostos personalitzats, que permeten a les persones prendre decisions sobre els suports que volen pel seu projecte de vida. També, i sens dubte, les organitzacions i professionals

constitueixen un element clau per avançar en el nou model. En aquest sentit, més enllà dels canvis a nivell polític necessaris, és important endegar processos de formació de professionals que incloguin, a més d'elements que contribueixin al canvi cultural, d'eines que ajudin a organitzar i facilitar els suports d'acord amb el model de drets.

Més enllà de les polítiques i de les organitzacions del sector, les autores i autors dels articles ens ajuden a reflexionar sobre el fet que els drets de les persones amb discapacitat interpel·len, també a la societat. Sense un compromís de tots els agents socials, i un canvi de mirada que incorpori plenament les persones amb discapacitat en tots els espais de la comunitat, difícilment es podrà avançar en la construcció d'una societat plenament inclusiva en la que les persones amb discapacitat puguin veure garantits els seus drets.



Decision making by people with intellectual disabilities

A review of the literature

Edurne García Iriarte

School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin, The University of Dublin

Maialen Beltrán Arretxe

Faculty of Education and Psychology, University of Girona

James Delaney, Kathleen McMeel, Helen O'Regan, Gavin Morris,

Christina Burke, Elaine Leonard, Jackie Moran

Inclusive Research Network

Rob Hopkins, Pauline Skeeahan, Orla McMahon

Clare Inclusive Research Group, Inclusive Research Network

Michael Doolan

Brothers of Charity, Roscommon, Inclusive Research Network

Acknowledgments

The authors are thankful to staff who supported Inclusive Research Network members to write this article.

Ethics disclosure

This research reported in this article draws from publicly available literature and therefore is exempt from ethics approval.

The authors declare no conflicts of interest.

The research reported in this article was not funded.

Key words

decision making, support, intellectual disability, literature review, inclusive research

Abstract

The right of people with intellectual disabilities to make decisions remains controversial despite the policy turn towards support promoted by the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) (United Nations, 2006). Supported decision making is an alternative model to substitute decision making, shifting the focus from the assumption of incapacity to the provision of individualised support to exercise this right. Despite the centrality of decision making for the development and implementation of policy and legislation, there is limited understanding of the experiences of people with intellectual disabilities and of persons supporting them. A literature review was conducted to understand these experiences and perspectives. A systematic search from 2000 to 2023 identified a total of 33 articles that were examined through reflexive thematic analysis and adopting an inclusive research approach. The review reveals the experiences of people with intellectual disabilities making day-to-day decisions and more long-term decisions. Trusted relationships with family and staff who provide support are critical to enable decision making, however, numerous restrictions to decision making have been reported. Open dialogue, accessible information, knowing the person with disability well, responsiveness to their wills and preferences, advocating for their rights, providing learning experiences, using planning tools, and having a shared vision for the person as capable of making their own decisions are presented as enablers of decision making. Support can be adapted to enable people with intellectual disabilities to have control over their decisions. Careful examination of the more systemic restrictions imposed on and internalised by people with disabilities—a form of substituted decision-making—resulting from a still prevalent protection and «best interest» approach is required to protect people’s rights to make decisions.

Plain English abstract

- People with intellectual disabilities have the right to make decisions.
- The Convention on the Rights of Persons with Disabilities promotes support to make decisions.
- Before the Convention and still nowadays, other people have made decisions for people with intellectual disabilities.
- However, we don’t know much about what is like for people with intellectual disabilities to make decisions and for supporters to help them.
- We looked at 33 studies on this topic.
- Studies were written between 2000 and 2023.
- We came up with key themes:
 1. People with intellectual disabilities make decisions about different things in their lives, from day to day decisions such as what to eat to big decisions such as where they live or work.
 2. Trusting relationships with family and staff who provide support is very important to enable decision making.
 3. Staff and families have control over many decisions people with intellectual disabilities make.
 4. Talking openly, knowing the person they are supporting well, responding to their wills and preferences, advocating for their right to make decisions, having a vision for the person as capable of making decisions, accessible information, the use of planning tools and learning opportunities help people with intellectual disabilities make decisions.
- It is important to carefully look at decisions that staff and family make on behalf of persons with disabilities in «their best interests» and to protect them.

1. Introduction

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) has marked a paradigm shift in thinking about persons with disabilities, from objects of charity to subjects with rights (United Nations, 2006). At the core of the CRPD is article 12, *Equal recognition before the law*, which makes two fundamental conceptual leaps in the recognition of persons with disabilities' right to make decisions. First, regardless of mental capacity, the CRPD reaffirms everyone's right to legal capacity. Mental capacity has been traditionally used as a requirement for people to exercise their legal capacity and it has been discriminatorily used against those with intellectual disabilities and those with mental health problems (Flynn, 2018). Second, State parties' responsibility is to provide the necessary support to people with disabilities to exercise their legal capacity, rather than to deprive them from it (Flynn & Arstein-Kerslake, 2014). A model of supported decision making underpins the CRPD and replaces the long-standing substituted decision making model, where persons with disabilities' decisions are made by someone else on their behalf. Legislation has been developed internationally to align with article 12 of the CRPD, although provisions for substituted decision making are often allowed in the legislation (e.g., «Assisted Decision Making (Capacity) Act» (Government of Ireland, 2015, 2023) (Flynn, 2018). Brown and Brown (2009) define decision making as thinking about the options, making your mind about it and saying it to others. Decision-making and causal agency are key components of self-determination (Wehmeyer, 2005). Higher levels of self-determination have been linked to positive outcomes in the community and to overall better quality of life (Agran et al., 2010). People with intellectual disabilities are often dependent on family and support staff to make decisions (van der Meulen et al., 2018). Support is even more relevant in relation to persons identified as having severe or profound intellectual disability. Watson et al. (2017) have described supported decision making as a «process of enhancing the decision making capability of

people with severe or profound intellectual disability through collaborative support from a group of people in the relevant person's life who know them». However, several problems have been identified in the literature to support persons with intellectual disabilities making decisions and for them to be acted upon (Agran et al., 2010; Bigby et al., 2019; Carey, 2021; Nicholson et al., 2021; Timmons et al., 2011; van der Meulen et al., 2018; Watson et al., 2017; Webb et al., 2020). The goal of self-determination is for people to make things happen, to make decisions and become causal agents in their lives (Wehmeyer, 2005). As Agran et al. (2010) argue, it is «both self-defeating and meaningless to allow consumers to make choices that cannot be realised» (p. 86).

Research on the experiences of people with intellectual disabilities making decisions and being supported to do so is nevertheless in «its infancy» (Carey, 2021, p. 3). Internationally, Carey et al. (2023) found a lack of interventions supporting adults with intellectual disabilities in autonomy and self-determination. Interventions were mostly targeted at those with moderate to mild intellectual disabilities, short term, delivered along other day activities and although developing participants' autonomy did not guarantee that autonomy was sustained over time, participants with intellectual disabilities valued that the interventions had helped staff to know them better (Carey et al., 2023). Training on decision making support can have positive impact on supporters' confidence and strategies (Then et al., 2023) although in two consecutive reviews of international programmes of supported decision making, difficulties were found to recruit supporters (Bigby et al., 2017; Then et al., 2023). Enablers of self-determination in autonomy support interventions are skills development (e.g., decision-making, self-awareness, self-expression, problem solving), use of technology, increased opportunities for functioning independently, working on self-determined plans (Bigby et al., 2017; Carey et al., 2023; Then et al., 2023) and mentorship for supporters (Bigby et al., 2017; Then et al., 2023). Previous research has reported overall positive outcomes for decision makers (Bigby et al., 2017; Then et al., 2023). Carey et al. (2023) notice the lack of research on participants'

experiences and the need to gather their perspectives to improve the interventions. In a literature review on decision making and end of life, Kirkendall et al. (2017) found that others' assumptions about lack of capacity and the need to be protected prevented people with intellectual disabilities from making decisions about the end of life. Issues with the assessment of capacity such as the lack of a standard process and communication difficulties were recurrently mentioned (Kirkendall et al., 2017). When people were deemed not capable, third parties made decisions for them, based on their values and their own perceptions of quality of life, which may be different to those of the individual with intellectual disability (Kirkendall et al., 2017). Decisions about the end of life are further complicated by families' emotional involvement and lack of experience, which have been also found in Bigby et al. (2017), and talking about death being taboo (Kirkendall et al., 2017).

Given the limited exploration of participants' perspectives on decision making, a literature review was conducted to explore the extant research with a focus on the experiences of people with intellectual disabilities making decisions and of those providing support. The literature review reported in this article was part of a larger research project on decision making support conducted by the Inclusive Research Network, a group of researchers with intellectual disabilities and supporters who conduct research about intellectual disability in Ireland (García Iriarte et al., 2021).

2. Methodology

The authors followed the five phases proposed by Petticrew and Roberts (2006) to conduct literature reviews: 1) search for potentially relevant articles in databases (i.e., ERIC, PsycINFO, Scopus, and Web of Science) using boolean combinations and relevant variations of key terms (i.e., decision making, experiences, intellectual disability, choice, support);

2) read the titles and abstracts of the retrieved articles; 3) evaluate the articles identified in the previous phase by reading them in full; 4) select the articles of relevance for the present research; and 5) extract and analyse the findings of selected articles. This procedure is represented following the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews (PRISMA; Rethlefsen et al., 2021) in Figure 1.

Articles had to meet the following inclusion criteria: 1) focus on decision making by adults with intellectual disabilities; 2) include the perspective of people with intellectual disabilities and/or people supporting them; 3) be peer-reviewed; 4) describe the methodology used; 5) be published in English after the year 2000. A first screening of titles and abstracts by the second author identified 211 potentially relevant articles. Following manual searches of the articles bibliographies, 126 further articles were identified resulting in a total of 337. Upon review of the methodology and aims, 116 articles were selected and read in full. Only 33 of these were deemed to meet the inclusion criteria, exported to Endnote online and shared with the first author for full review. Table 1 outlines the reasons for exclusion. The selected articles and their characteristics are described in Table 2.

We followed the steps for reflexive thematic analysis by Braun and Clarke (2021): 1) familiarisation with the data; 2) generation of initial codes; 3) search for themes; 4) review the themes; 5) define and name these themes; and 6) write the report.

The following approach was adopted to conduct the literature review and to write this article. The first author, a supporter of the Inclusive Research Network proposed to members of the group, who were involved in a larger project on decision making support, and to the second author, a visiting researcher at the first author's institution, who had conducted a preliminary search of the literature, to carry out a literature review for publication in a journal article, which would be later disseminated in plain English with pictures (García Iriarte et al., 2024). The second author and eight members of the Inclusive Research Network agreed to take part. The first two authors read the 33 articles, conducted preliminary thematic analyses, and wrote up a draft of the article. The authors who were members of the

Inclusive Research Network and three supporters gave feedback on the preliminary themes (based on the review of 10 articles), on the final themes after all the articles had been read, reviewed the plain English summary, provided quotes for the discussion section (in quotation marks) to differentiate their voices from the academic authors (Strnadova & Walmsley,

2018) and reviewed a version of the article with their comments identified to confirm agreement for publication.

Figure 1: PRISMA diagram of the process

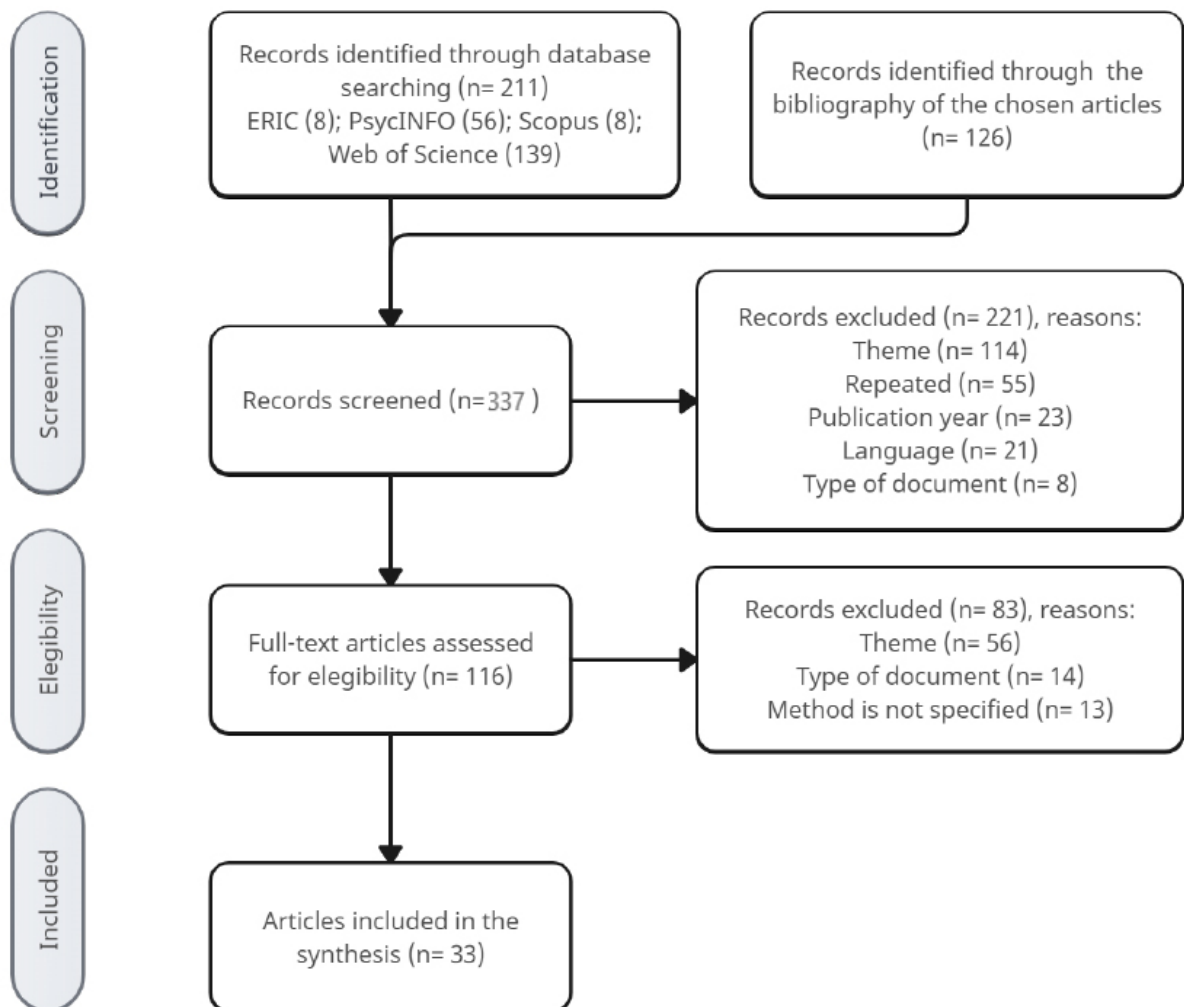


Table 1: Reasons of exclusion after full-text assessment

	Reason for exclusion after full-text assessment	Excluded articles (n =83)
1	The research is not focused on the topic of decision-making	56
2	The document is not a peer-reviewed article	14
3	The article does not specify the objectives and/or the methodology	13

3. Findings

3.1. Theme 1. Power and control

The literature reviewed indicates that people with intellectual disabilities have experiences of making decisions in several areas such as living in the community (Pallisera et al., 2021; Rubio-Jimenez & Kershner, 2021; Webb et al., 2020), employment (Agran et al., 2010; Timmons et al., 2011; Wass et al., 2021), leisure and activities (Harding & Taşcıoğlu, 2018), everyday routine tasks or healthcare, education and purchases (Webb et al., 2020), pregnancy (Conder et al., 2011), and end of life (Watson et al., 2017). While examples were found of people with intellectual disabilities stating that staff took their choices seriously (Agran et al., 2010) and of being adamant about their right to make decisions, as stated by one participant «to move or not to move flat is my decision» (Rubio-Jimenez & Kershner, 2021, p. 6), options for decision making were often limited.

Several articles have reported an abundance of situations where choices for people with intellectual disabilities are limited by the context, such as in rural areas where the availability of services is scarce (Wark et al., 2015), and more generally, options are restricted by staff and family members to protect persons with intellectual disabilities from risks to their health and overall well-being (Bigby et al., 2019; Bowey, 2005; Cithambaram et al., 2020; Collings et al., 2019; Ferguson et al., 2011; McGlaughlin et al., 2004; van der Meulen et al., 2018; Wass et al., 2021). Restricted options have been often justified by family members acting «realistically» to shape the decision making agenda (Bigby et al., 2019). Decisions about contraception have been reported to be mostly made by others such as family (Chou & Lu, 2011; Horner-Johnson et al., 2022; McCarthy, 2009), and similarly, employment decisions have been made by staff (Agran et al., 2010), or delegated to job developers, given the job developer's expertise in employment (Timmons et al., 2011). Additional areas with little participation by people with intellectual disabilities in decision making include end of life (Watson et al., 2017),

organisational processes, systems, and respite services (Gadd, 2020). Limited options and lack of experience making decisions (McDermott & Edwards, 2012) have resulted in people with intellectual disabilities being deprived from the power and control over decision making, which has led, in turn, to their dissatisfaction (McGlaughlin et al., 2004; Webb et al., 2020), as one participant put it «I should have been asked» (Webb et al., 2020, p. 5).

A particular tension noted in the literature relates to the influence that staff and family members have about choices that are in people with intellectual disabilities' «best interests». For example, Ferguson et al. (2011) noted this tension between people making their own choices and staff educating them to make the «right choice» (according to staff) about their health. Carey (2021) discusses this tension in relation to the flow of control, where adults with intellectual disabilities assimilate what they are told to do and are then self-directed in decision-making (i.e., making decisions in line with what they have been told), and similarly, van der Meulen et al. (2018) note agreement between carers and persons with intellectual disabilities in relation to the personal benefits of diet and bedtime restrictions, where persons with intellectual disabilities internalise that the reasons for their restrictions are in their benefit. Families' involvement in day-to-day activities was seen as an influential factor in choice and decision making by persons with intellectual disabilities (Curryer et al., 2018). The more involved families were in day-to-day activities, the lower the control by the person in decision making. This tendency to internalise significant others' opinions and choices as people with intellectual disabilities' own wishes is closely related to their dependence on them (McCarthy, 2010; Neuman, 2020), resulting in an influence that workers admitted was easy to have, according to Bigby et al. (2019). Carey (2021) argues that adults with intellectual disabilities are neither totally controlled nor totally in control of their decisions but move between this continuum of control. Bigby et al. (2019) found that the support alternates between neutral —respecting decisions even if they are not the preferred options of supporters— and realistic, that is, shaping the decision-making agenda

of the person and restricting their options to what is considered «realistic» by the supporters.

Overriding people with intellectual disabilities' preferences was, regrettably, a common phenomenon in the articles reviewed, which exposes the assumptions by staff and family members about people with intellectual disabilities' limited capacity to understand the decisions they are making and/or the consequences of these decisions (Bowey, 2005; Collings et al., 2019; Curryer et al., 2018; Ferguson et al., 2011; Neuman, 2020; Pilnick et al., 2010) and the long-standing debate about ensuring safety, supporting dignity of risk, and enabling autonomous decision-making (Bigby et al., 2019; Bowey, 2005; Ferguson et al., 2011).

3.2. Theme 2. Decision making support by families, professionals and others

Support is critical for some people with intellectual disabilities to express their views and does not take away from people's self-determination (Bowey, 2005; Martin et al., 2021). Persons with intellectual disabilities have also reported having support to make decisions by their families, professionals and other sources of social support (Conder et al., 2011; Curryer et al., 2018; Webb et al., 2020). In Webb et al. (2020) study, three different types of support were identified: practical (e.g., medication management, appointments), informational (e.g., reading and explaining), and emotional, which could be also provided by peers (e.g., encouragement to be independent, reassurance on decisions, having a wide support network).

Providing decision making support is an integral aspect of the relationships between persons with intellectual disabilities and their supporters according to Bigby et al. (2019). Further, trust in the relationships is essential to share their goals with supporters and for the latter to understand who the person with disability is and what is important to them (Collings et al., 2019; Harding & Taşcıoğlu, 2018; Webb et al., 2020; Williams & Porter, 2017). Knowing the person well has been reported in several

articles as a key factor to facilitate decision making, which involves an overall knowledge of the person, their history, and communication style (Bigby et al., 2019; Ferguson et al., 2011; Harding & Taşcıoğlu, 2018; Watson et al., 2017; Webb et al., 2020). For people with communication difficulties, relational closeness facilitated responsiveness of supporters to the wills and preferences of the person and, further to the above, involved enjoyment of their company and willingness to see the whole person and not only their disability (Watson et al., 2017). While family members took their knowledge of an individual for granted and advised support staff to invest themselves in knowing the person (Bigby et al., 2019), this does not necessarily involve knowing the person for a long time but having access to information from those who have it (Watson et al., 2017) and providing consistent support over time (Collings et al., 2019; Harding & Taşcıoğlu, 2018; Webb et al., 2020).

Having a shared vision for the person (Bigby et al., 2019; Timmons et al., 2011) and advocating for people's rights to make decisions (Bowey, 2005; Collings et al., 2019) are important elements to support decision making. As illustrated by Timmons et al. (2011), families' expectations of the person and role-modelling influenced people's decisions to pursue employment, as work was seen as a desirable life outcome for all members of the family. The overall aim of support is to be guided by the wishes and preferences of the person (Collings et al., 2019). Therefore, advocacy for the person's rights and having deep awareness of the disability experience have been identified as enablers of decision making (Collings et al., 2019). However, tensions can arise also when advocating for the rights of persons with intellectual disabilities, as reported by Bollig et al. (2016), where residents trusted their relatives when coming to a decision about treatment, but relatives felt insecure about the residents' wishes.

Decision making support is seen as a process shared with other people (Bigby et al., 2019; Bollig et al., 2016; Bowey, 2005; Ferguson et al., 2011). Cooperation, however, has not been identified as a feature between professional groups (e.g., regarding referrals) (Bowey, 2005), and conflict has been documented between families and professionals

(Bowey, 2005), who may share different values and approaches (Bigby et al., 2019) as well as between the decision supporter and others involved in the decision maker's life (Bigby et al., 2019). Staff turnover has been seen as a difficulty to support decision making (Ferguson et al., 2011).

There was overall consensus in the literature that communication is a very important factor enabling decision making, between the person with intellectual disability and their supporters, and between the supporters themselves (Cithambaram et al., 2020; Ferguson et al., 2011). On the contrary, failing to communicate information about health issues left people with intellectual disabilities without a voice to make decisions about them (Cithambaram et al., 2020). Dialogue lies at the core of supporting decision making, allowing persons with intellectual disabilities to express their ideas and intentions, enabling genuine negotiations and agreements when it does not seek pre-defined answers (Rubio-Jimenez & Kershner, 2021). Importantly, the role of persons with communication difficulties is to state their wills and preferences while the role of supporters is to respond to the person by combining the following tasks: acknowledging instead of ignoring, interpreting by assigning meaning to them, and acting on the expressed wills and preferences (Watson et al., 2017). Expression of wills and preferences by persons who do not use speech, sign language or other alternative means of communication can be enacted through the lack of engagement in an activity (for example, pretending to be asleep), and active resistance to engage before or during the activity (e.g., walking away) (Nicholson et al., 2021). Understanding of communication cues is enhanced by relational closeness (Watson et al., 2017) and time to communicate is an important enabler of decision making support (Sykes et al., 2022), which are critical for people with intellectual disability who might not feel assertive enough to ask for help (Webb et al., 2020). Insightfully, supporters' role communicating with persons with disabilities has been identified as the target to be changed, instead of the person's communication style, in line with a social model of disability (Cithambaram et al., 2020; Watson et al., 2017).

Supporters also noted a need to be informed about the decisions they were supporting, for example, housing options (Bowey, 2005). Information to facilitate decision making had to be also in accessible formats posing, otherwise, an additional challenge to supporters who were left without resources, as reported in Sykes et al. (2022) study, «once the letter for screening comes in, it's down to the family to explain to them» (p. 5).

The following professional skills have been identified in the literature to facilitate decision making: attention to communication, education about practicalities and consequences, listening and engaging, creating opportunities (Bigby et al., 2019), and understanding emotional responses to control beliefs (Carey, 2021). Personal development of people with intellectual disabilities including self-awareness, confidence and self-advocacy have been also identified to facilitate this process (Bigby et al., 2019; Martin et al., 2021; McCarthy, 2010; Neuman, 2020).

3.3. Theme 3. Other supports and barriers to make decisions

A third theme identified in the literature related to the additional support and barriers that could facilitate or inhibit decision making by persons with intellectual disabilities: understanding information, learning opportunities, and planning.

Understanding the information on which decisions were being made, the available options, and the consequences of the decision was highlighted in Conder et al. (2011) study about pregnancy. Participants' lack of knowledge about the assessment process acted as a barrier to informed decision making, resulting in their surprise when their child was removed from their care (Conder et al., 2011). Information and understanding were also identified in Sykes et al. (2022) study in which participants were aware of the importance of cancer screening but unaware of the specific symptoms of cervical cancer. Accessible information was identified by persons with intellectual disabilities as a key resource to make decisions (McGlaughlin et al., 2004),

however, accessible information was not necessarily available in relation to respite (Gadd, 2020) or contraception (McCarthy, 2009), resulting in women not understanding how contraception works or why particular methods had been suggested for them (McCarthy, 2010). The provision of accessible information, instead of telling people how to follow a healthy lifestyle, would enable them to be more self-determined (Martin et al., 2021). The use of open questions to facilitate choice making between multiple options also seems useful to support decision making (Antaki et al., 2008).

Learning opportunities and learning from mistakes were reported as positive experiences to develop decision making capacity (Collings et al., 2019). For example, in Timmons et al. (2011) study, teachers first provided work experiences as learning opportunities, which helped participants determine the type of job interests, preferences, and careers they wanted to pursue. Curryer et al. (2018) study findings resonate with the above as participants experienced self-determination through learning experiences. Generally, it was identified that the opportunity to learn how to make decisions was beneficial (Agran et al., 2010).

Planning was identified as a helpful tool to think about decisions in relation to everyday activities and more significant life events (Collings et al., 2019). The use of planning tools such as Planning Alternative Tomorrows with Hope (PATH) and support from people who had been through the planning process were reported as helpful to making decisions (Collings et al., 2019). Peer support for decision making was also identified by Webb et al. (2020), who reported participants' accounts of supporting others through planning and decision making (Webb et al., 2020).

4. Discussion and conclusions

The findings of this review contribute to a more comprehensive understanding of decision making through its focus on the experiences of people with intellectual disabilities (Carey et al., 2023) and supporters. This literature review also takes a novel inclusive approach to reviewing the literature. The themes presented in the previous section were discussed by all the authors and a summary of the key points is presented next. Comments by members of the Inclusive Research Network are in quotation marks to differentiate them from the academic authors. Comments identified with names follow the respective author's decision to have their own opinions recognised.

«It's excellent people with intellectual disabilities are making these decisions» (Gavin Morris). Finding out that people with intellectual disabilities were able to make decisions in several areas is in line with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006) and there was a strong sense that «people have their own right to make decisions» (Pauline Skeehan). However, we noted the difficulty when we discussed the tensions around control and best interests between persons with intellectual disabilities, family members and staff, «it's hard to say what you want» (James Delaney) and «it is hard to think about this» (Christina Burke). Kirkendall et al. (2017) found that others' assumptions of lack of capacity and the need for protection prevented people with intellectual disabilities from making decisions. Authors who supported members of the Inclusive Research Network noted how supporters are biased, they have their own opinions and people they support are used to follow their advice, in order to feel socially accepted. As one of the supporters put it, sometimes it is hard to find the confidence for people with intellectual disabilities «to speak out your mind». This review found that developing self-awareness, self-expression and self-advocacy skills of people with intellectual disabilities was an enabler of decision making, which resonates with previous research (Bigby et al., 2017; Carey et al., 2023; Then et al., 2023).

The need for support was recognised by authors «I think you need help and support to make your decisions» (James Delaney) and «I need support because I have a bit of memory loss» (Christina Burke). Good support was also acknowledged «I have great support from family and supporters» (Gavin Morris). We agreed that «people with intellectual disabilities might be or can be more dependent» (Orla McMahon) but are not always dependent and «families might intervene too much» (Christina Burke). Kirkendall et al. (2017) noted the risk when a third person makes decisions on behalf of the person with disability, as their values and their perception of the quality of life of the person may be different to that of the person. Christina Burke stated that «sometimes is hard to explain what you want». Information has to be accessible for both persons making decisions and their supporters and «having enough time for planning is very important to enable decision making» (Christina Burke, Helen O'Reagan). Providing support to supporters can enable decision making, which resonates with the

findings by Bigby et al. (2017) and Then et al. (2023). We noted that «even when the decision is made, there is no support to follow it through» (Christina Burke), and «often the supports are not there when you need them» (Helen O'Reagan, Elaine Leonard), which is critical to achieve self-determination and be causal agents in our lives (Wehmeyer, 2005).

In conclusion, while advances have been made, several challenges remain to enable supported decision making respecting the wills and preferences of the person. Rights training for supporters, skills to respond to persons' wills and preferences and sustaining the support to follow through their decisions, self-expression and advocacy skills for persons with intellectual disabilities, availability of accessible information, enabling time for planning and using planning tools are key enablers of decision making. A systems approach that enables equal opportunities, rather than piecemeal fixes, needs to be adopted for persons with disabilities to exercise their right to make decisions and avail, if needed, of support.

Bibliography

- Agran, M., Storey, K., & Krupp, M. (2010). Choosing and choice making are not the same: Asking «what do you want for lunch?» is not self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation, 33*(2), 77-88. <https://doi.org/10.3233/JVR-2010-0517>
- Antaki, C., Finlay, Walton, C., & Pate, L. (2008). Offering choices to people with intellectual disabilities: an interactional study. *Journal of Intellectual Disability Research, 52* (12), 1165-75. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2008.01101.x
- Bigby, C., Douglas, J., Carney, T., Then, S., Wiesel, I., & Smith, E. (2017). Delivering decision making support to people with cognitive disability — What has been learned from pilot programs in Australia from 2010 to 2015. *Australian Journal of Social Issues, 52*(3), 222-240. <https://doi.org/10.1002/ajs4.19>
- Bigby, C., Whiteside, M., & Douglas, J. (2019). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 44*(4), 396-409. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873>
- Bollig, G., Gjengedal, E., & Rosland, J. H. (2016). They know! —Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliative Medicine, 30*(5), 456-470. <https://doi.org/10.1177/0269216315605753>
- Bowey, L. (2005). Assessing the Barriers to Achieving Genuine Housing Choice for Adults with a Learning Disability: The Views of Family Carers and Professionals. *British Journal of Social Work, 35*(1), 139-148. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bch167>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology, 18*(3), 328-352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an Aspect of Quality of Life for People With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(1), 11-18. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00198.x>
- Carey, E. (2021). Aligning with the flow of control: A grounded theory study of choice and autonomy in decision-making practices of people with intellectual disabilities. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being, 16*(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1857053>
- Carey, E., Ryan, R., Sheikhi, A., & Dore, L. (2023). Exercising autonomy—The effectiveness and meaningfulness of autonomy support interventions engaged by adults with intellectual disability. A mixed-methods review. *British Journal of Learning Disabilities, 51*(3), 307-323. <https://doi.org/10.1111/bld.12464>
- Chou, Y., & Lu, Z. (2011). Deciding about sterilisation: perspectives from women with an intellectual disability and their families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(1), 63-74. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01347.x>
- Cithambaram, K., Duffy, M., & Courtney, E. (2020). Disclosure and plan of care at end of life: Perspectives of people with intellectual disabilities and families in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities, 48*(4), 340-347. <https://doi.org/10.1111/bld.12339>
- Collings, S., Dew, A., & Dowse, L. (2019). «They need to be able to have walked in our shoes»: What people with intellectual disability say about National Disability Insurance Scheme planning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 44*(1), 1-12. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1287887>
- Conder, J., Mirfin-Veitch, B., Sanders, J., & Munford, R. (2011). Planned pregnancy, planned parenting: enabling choice for adults with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities, 39*(2), 105-112. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00625.x>
- Curryer, B., Stancliffe, R. J., Dew, A., & Wiese, M. Y. (2018). Choice and Control Within Family Relationships: The Lived Experience of

- Adults With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(3), 188-201. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.3.188>
- Ferguson, M., Jarrett, D., & Terras, M. (2011). Inclusion and healthcare choices: the experiences of adults with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 73-83. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00620.x>
- Flynn, E. (2018). Legal capacity for people with dementia: a human rights approach. In *Dementia and Human Rights*. Policy Press. <https://doi.org/10.1332/policypress/9781447331377.003.0007>
- Flynn, E., & Arstein-Kerslake, A. (2014). Legislating personhood: realising the right to support in exercising legal capacity. *International Journal of Law in Context*, 10(1), 81-104. <https://doi.org/10.1017/S1744552313000384>
- Gadd, T. (2020). Person-centred respite supports: The perspectives of adults with intellectual disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 48(4), 281-290. <https://doi.org/10.1111/bld.12347>
- García Iriarte, E., Beltrán Arretxe, M., Delaney, J., McMeel, K., O'Regan, H., Morris, G., & et al. (2024). People with intellectual disabilities making decisions. What have other researches said about it? Accessible summary of article. Trinity College Dublin. <https://doi.org/10.25546/108507>
- García Iriarte, E., Díaz Garolera, G., Salmon, N., Donohoe, B., Singleton, G., Murray, L. et al. (2021). How we work: Reflecting on ten years of inclusive research. *Disability & Society*. DOI: 10.1080/09687599.2021.1907546.
- Harding, R., & Taşcıoğlu, E. (2018). Supported Decision-Making from Theory to Practice: Implementing the Right to Enjoy Legal Capacity. *Societies*, 8(2), 25. <https://doi.org/10.3390/soc8020025>
- Horner-Johnson, W., Klein, K. A., Campbell, J., & Guise, J.-M. (2022). «It Would Have Been Nice to Have a Choice»: Barriers to Contraceptive Decision-making among Women with Disabilities. *Women's Health Issues*, 32(3), 261-267. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2022.01.001>
- Kirkendall, A., Linton, K., & Farris, S. (2017). Intellectual Disabilities and Decision Making at End of Life: A Literature Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 982-994. <https://doi.org/10.1111/jar.12270>
- Martin, A., Divane, S., Twomey, S., O'Neill, L., McCarthy, J., Egan, C., Dalton, C., & Caples, M. (2021). Don't Mention the Diet! A health promotion initiative to support healthy diet and lifestyle decision-making by people with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(4), 475-481. <https://doi.org/10.1111/bld.12382>
- McCarthy, M. (2009). 'I have the jab so I can't be blamed for getting pregnant': Contraception and women with learning disabilities. *Women's Studies International Forum*, 32(3), 198-208. <https://doi.org/10.1016/j.wsif.2009.05.003>
- McCarthy, M. (2010). Exercising choice and control - women with learning disabilities and contraception. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(4), 293-302. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00605.x>
- McDermott, S., & Edwards, R. (2012). Enabling self-determination for older workers with intellectual disabilities in supported employment in Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 25(5), 423-432. <https://doi.org/10.1111/J.1468-3148.2012.00683.X>
- McGlaughlin, A., Gorfín, L., & Saul, C. (2004). Enabling adults with learning disabilities to articulate their housing needs. *British Journal of Social Work*, 34(5), 709-726. <https://doi.org/10.1093/BJSW/BCH086>
- Neuman, R. (2020). The Life Journeys of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Implications for a New Model of Holistic Supports. *Journal of Social Service Research*, 47(3), 327-342. <https://doi.org/10.1080/01488376.2020.1802396>
- Nicholson, C., Finlay, W. M. L., & Stagg, S. (2021). Forms of resistance in people with severe and profound intellectual disabilities. *Sociology of Health & Illness*, 43(3), 642-659. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13246>

- Pallisera, M., Vilà, M., Fullana, J., & Valls, M. J. (2021). Being in control: Choice and control of support received in supported living. A study based on the narratives of people with intellectual disability and support staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 46*(2), 164-174. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1802812>
- Petticrew, M., & Roberts, H. (2006). Systematic reviews in the social sciences: A practical guide. In *Blackwell Publishing* (Vol. 43, Issue 10). <https://doi.org/10.5860/choice.43-5664>
- Pilnick, A., Clegg, J., Murphy, E., & Almack, K. (2010). Questioning the answer: Questioning style, choice and self-determination in interactions with young people with intellectual disabilities. *Sociology of Health and Illness, 32*(3), 415-436. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01223.x>
- Rethlefsen, M. L., Kirtley, S., Waffenschmidt, S., Ayala, A. P., Moher, D., Page, M. J., Koffel, J. B., Blunt, H., Brigham, T., Chang, S., Clark, J., Conway, A., Couban, R., de Kock, S., Farrah, K., Fehrman, P., Foster, M., Fowler, S. A., Glanville, J., ... Young, S. (2021). PRISMA-S: an extension to the PRISMA Statement for Reporting Literature Searches in Systematic Reviews. *Systematic Reviews, 10*(1), 1-19. <https://doi.org/10.1186/S13643-020-01542-Z/TABLES/1>
- Rubio-Jimenez, A. L., & Kershner, R. (2021). Transition to independent living: Signs of self-determination in the discussions of Mexican students with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities, 49*(3), 352-364. <https://doi.org/10.1111/BLD.12398>
- Sykes, K., McGeechan, G. J., Crawford, H., & Giles, E. L. (2022). Factor influencing women with learning disabilities deciding to, and accessing, cervical and breast cancer screening: Findings from a Q methodology study of women with learning disabilities, family and paid carers. *European Journal of Cancer Care, 31*(6), e13702. <https://doi.org/10.1111/ECC.13702>
- Strnadová, I. & Walmsley, J. (2018). Peer-reviewed articles on inclusive research: Do co-researchers with intellectual disabilities have a voice? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31*(1), 132-141. Doi: 10.1111/jar.12378
- Then, S. N., Duffy, J., Bigby, C., Sinclair, C., Wiesel, I., Carney, T., & Douglas, J. (2023). Delivering decision making support to people with cognitive disability—What more has been learned from pilot programmes in Australia and internationally from 2016 to 2021? *Australian Journal of Social Issues, 00*, 1-22. <https://doi.org/10.1002/AJS4.295>
- Timmons, J. C., Hall, A. C., Bose, J., Wolfe, A., & Winsor, J. (2011). Choosing employment: factors that impact employment decisions for individuals with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 49*(4), 285-299. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.4.285>
- United Nations. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 20881*(September), 1-31.
- van der Meulen, A. P. S., Taminiau, E. F., Hertogh, C. (Cornelis) M. P., & Embregts, P. (Petronella) J. C. M. (2018). How do people with moderate intellectual disability evaluate restrictions in daily care? *International Journal of Developmental Disabilities, 64*(3), 158-165. <https://doi.org/10.1080/20473869.2018.1442182>
- Wark, S., Canon-Vanry, M., Ryan, P., Hussain, R., Knox, M., Edwards, M., Parmenter, M., Parmenter, T., Janicki, M., & Leggatt-Cook, C. (2015). Ageing-related experiences of adults with learning disability resident in rural areas: one Australian perspective. *British Journal of Learning Disabilities, 43*(4), 293-301. <https://doi.org/10.1111/BLD.12145>
- Wass, S., Safari, M. C., Haugland, S., & Omland, H. O. (2021). Transitions from school to sheltered employment in Norway - Experiences of people with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 49*(3), 373-382. <https://doi.org/10.1111/BLD.12414>
- Watson, J., Wilson, E., & Hagiliassis, N. (2017). Supporting end of life decision making: Case studies of relational closeness in supported decision making for people with severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID, 30*(6), 1022-1034. <https://doi.org/10.1111/JAR.12393>

- Webb, P., Davidson, G., Edge, R., Falls, D., Keenan, F., Kelly, B., McLaughlin, A., Montgomery, L., Mulvenna, C., Norris, B., Owens, A., & Shea Irvine, R. (2020). Service users' experiences and views of support for decision-making. *Health & Social Care in the Community*, 28(4), 1282-1291. <https://doi.org/10.1111/HSC.12961>
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-Examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>
- Williams, V., & Porter, S. (2017). The Meaning of «choice and control» for People with Intellectual Disabilities who are Planning their Social Care and Support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 30(1), 97-108. <https://doi.org/10.1111/JAR.12222>

Table 2. Selected articles

Author(s) and year	Country	Area of Decision-Making	People involved		Method of data collection and analysis	
			With intellectual disabilities	Others		
1	Agran et al., 2010	USA	Employment	114 adults	None	Survey; Interviews; Descriptive analysis
2	Antaki et al., 2008	UK	Housing	5 men	Staff members	Ethnography; Conversation analysis
3	Bigby et al., 2019	Australia	Daily Life	None	11 family members; 12 workers in disability support	Focus groups; Interviews; Inductive thematic analysis
4	Bollig et al., 2016	Germany; Norway	End of Life	25 adults	18 relatives	Interviews; Focus groups; Interpretative description
5	Bowey et al., 2005	UK	Housing	None	Family carers; Professionals	Focus groups; Interviews; Inductive thematic analysis
6	Carey, 2021	Ireland	Choice and autonomy	12 adults	None	Interviews; Informal discussions
7	Chou & Lu, 2011	Taiwan	Sterilization	11 women	11 primary carers	Semi-structured interviews; Thematic analysis
8	Cithambaran et al., 2020	Ireland; UK	End of Life	11 adults	8 family members	Interviews; Constant comparative method
9	Collings et al., 2019	Australia	National Disability Insurance	9 adults	None	Focus groups; thematic analysis
10	Conder et al., 2011	UK	Pregnancy and parenting	19 people, 4 stories analysed	None	Interviews; inductive approach
11	Curryer et al., 2018	Australia	Family relationships	8 adults	None	Interviews; Interpretative Phenomenological analysis
12	Ferguson et al., 2011	UK	Healthcare	4 adults	13 primary carers; 4 physiotherapy staff	Interviews; focus group; thematic analysis
13	Gadd, 2020	Ireland	Respite centres	28 adults	None	Interviews; Focus Groups; Thematic analysis
14	Harding & Taşcıoğlu, 2018	UK	Supports to decision- making	15 adults	6 supporters; 25 social care professionals	Interviews; Thematic analysis
15	Horner-Johnson et al., 2022	USA	Contraceptive methods	4 women	14 women with other types of disabilities	Focus groups; Conventional content analysis
16	Martin et al., 2021	Ireland	Diet	8 adult students	5 ID nurses	Collaborative patient and public involvement approach
17	McCarthy, 2009	UK	Contraceptive methods	23 women	None	Interviews; Multistage narrative analysis

Author(s) and year	Country	Area of Decision-Making	People involved		Method of data collection and analysis	
			With intellectual disabilities	Others		
18	McCarthy, 2010	UK	Contraceptive methods	23 women	162 doctors	Interviews; Survey; Multistage narrative analysis
19	McDermott & Edwards, 2012	Australia	Retirement	43 older adults	30 service providers	Interviews; Thematic analysis
20	McGlaughlin et al., 2004	UK	Housing	72 adults	None	Questionnaires administered as interviews; descriptive statistics; thematic analysis
21	Neuman, 2020	Israel	Life journeys	6 adults	None	Interviews; Mapping
22	Nicholson et al., 2021	UK	Social Services	5 adults	12 staff members	Ethnography; Conversation analysis
23	Pallisera et al., 2021	Spain	Supported living	13 adults	6 support professionals	Interviews; Directed content analysis
24	Pilnick et al., 2010	UK	Daily life	28 young adults	Carers and professionals	Interviews; Discussion groups; Conversation analysis
25	Rubio-Jimenez & Kershner, 2021	Mexico	Independent Living	6 adults	None	Discussion sessions, participant observation; Thematic analysis
26	Sykes et al., 2022	UK	Cervical and Breast cancer screening	12 women	3 family carers and 5 paid care workers	Q methodology, Q sort statements and Q sort interview; Factor analysis using PQ method and framework analysis
27	Timmons et al., 2011	USA	Employment	16 adults	13 family members and 15 employment support	Interviews; Thematic analysis
28	van der Meulen et al., 2018	Netherlands	Evaluation of restrictions	8 adults	8 key staff persons	Interviews; Review of clinical files; Thematic analysis
29	Wark et al., 2015	Australia	Community living in rural areas	17 adults	17 carers	Interviews; Thematic analysis
30	Wass et al., 2021	Norway	Employment	9 adults	None	Interviews; Thematic analysis
31	Watson et al., 2017	Australia	End of life	5 adults	33 supporters	Action research; sequential multiple case study; thematic analysis
32	Webb et al., 2020	Northern Ireland	Decision making support in health, welfare, and finances	Adults with intellectual disabilities	Adults with mental health problems	Interviews; Thematic analysis
33	Williams & Porter, 2017	UK	Social care and support	9 adults	None	Interviews; Interpretative phenomenological analysis



Central or peripheral? Uneven Inclusion of Children with Autism in the Early Years of Primary School in Ireland

Eva García Albarran, Edurne García Iriarte, Robert Gilligan

School of Social Work and Social Policy, The University of Dublin, Trinity College, Ireland

Ethical Aspects

The undersigned authors declare the activities described in the papers comply with generally accepted criteria of professional and research ethics

Conflict of Interest

The undersigned authors declare the absence of any type of conflict of interest

Funding

None

Key words

Inclusive Education; Autism; Interactions; Primary School; Ireland; Observation

Central or peripheral? Uneven Inclusion of Children with Autism in the Early Years of Primary School in Ireland

The implementation of inclusion in schools has proved challenging, and research has shown that children with Autism are frequently the recipients of separating practices and exclusion from regular schools (Slee, 2019). In spite of the many widely espoused inclusive educational policy principles and directives at the international and national levels, and the support of research evidence, inclusive education is still a work in progress (Ainscow, 2020).

Evidence is scarce on the day to day interactions of children with autism and other educational actors in school (Pennings et al., 2014). Most research on the inclusive education of children with Autism has focused on teachers' attitudes, children with Autism social difficulties with their peers, adopting a deficit model approach, and teachers' training needs to cater for children with Autism (Humphrey and Lewis, 2015; Garrad, et al., 2019; Lindsay, et al., 2014).

To address the gap in research, the current study was conducted to shed light on the daily interactions in schools while putting inclusion into practice. This research adopted a qualitative methodology. Through observations, presented eight case studies outlining the daily interactions in the early years of primary school between eight children with Autism, their teachers, support teachers, Special Needs Assistants and peers in the classroom, the playground and the support classroom.

The study being presented here draws on data from this original research and presents two case studies based on a purposeful selection to illustrate contrasting approaches to inclusion. First, the case of Max, focuses on a child whose support fell short in terms of including him within the mainstream settings. Second is the case of Joe, a child who was supported alongside his peers in the school settings, thus facilitating his inclusive education.

The two contrasting versions of mainstream education in practice are discussed outlining what enabled or inhibited the inclusion of Max and Joe in their schools. The findings from the cases presented in this paper highlight how interactions, support, and participation are intertwined dimensions that shed light onto the paths that enable or inhibit inclusion.

1. Introduction

Inclusive Education has been underpinned by agreements and legislations at international and national level promoting education as a Human Right entitled to all children, including those with disabilities (UNESCO 2006, 2016). There is overall consensus about the importance for children with disabilities to gain access, be present, participate, and achieve outcomes in schools on an equal basis to their peers without disabilities as well as a sense of belonging in regular schools. Thus, inclusive education challenges any form of segregation concerning children with disabilities from their peers in regular schools (Azorín & Ainscow, 2020; Slee, 2019). Despite the evidence provided by research on the suitability of inclusive education for children with Autism in regular schools (Waddington & Reed, 2017), the gap between policy and practice is still evident, as is shown in the number of children with Autism who are not placed full time with their peers in regular schools (UIS, 2018; Simon, et al., 2023). In Ireland, for example, children with Autism are often placed in Autistic units within regular schools, separated from their peers, on the understanding that this is the best learning option for them due to their «difficulties» (Shevlin & Banks, 2021).

For that reason and due to the limited evidence on how inclusive education is implemented in practice, it is necessary to gain knowledge on how inclusion happens in the day to day in schools (Ainscow, 2020; Shevlin & Banks, 2021; Slee, 2019). Therefore, attention is required to the daily experiences of children with Autism at the school micro-level, in the classroom, the playground and the support classroom where their teaching and learning takes place (Cameron et al., 2012). Particularly, concerning the interactions between children with Autism their teachers, SNA and peers in their everyday school routine. Because it is where teaching and learning takes place and it has the potential to block or enhance inclusion.

Interactions in schools have been shown in previous research to set the foundations of the different relationships between students and between

students and educators (Rudasill, 2011; Wentzel, 2009) Hamre & Pianta, 2001. In addition, other results outlined that positive relationships between teachers and peers support the academic, social and emotional development of students (Hamre et al., 2013; Pennings et al., 2014; 2018;2020), while other studies revealed the important role of interactions in schools, at a personal and instructional level, in the classroom, playground and support classrooms (Cameron et al., 2012; Koster et al., 2009).

Pennings and colleagues also confirmed that interactions between students and educators are essential and involve interpersonal connections (i.e., one on one interactions between teachers, SNAs and peers with children with Autism) and instructional and contextual interactions (i.e., interactions that take place during classroom instructions considering the context such as the position of the pupil in the class) (Pennings et al., 2014, 2018; Pennings & Hollenstein, 2020).

However, research examining the interactions involving children with Autism within the school microlevel is limited (Jordan, et al., 2019; Cameron, 2014). Consequently, to understand how the inclusion of children with Autism takes place in primary schools, attention should be paid to the interactions between the education actors in the different contexts involved in their education at the school micro-level (i.e., the classroom, the playground and the support classroom).

The main research was conducted in Ireland, and it aimed to understand how the inclusion of children with Autism occurs in regular primary schools. The focus was on interactions in different contexts at the school micro-level. It explored how the interactions between children with Autism, their teachers, SNAs and peers took place in the classroom, the playground and the support classroom. In addition, the study aimed to elucidate how the interactions between the actors in the settings facilitated or inhibited the inclusion of children with Autism in regular primary schools.

The present paper, presents two contrasting case studies selected from the main research, due to space constraints on the paper. The cases are aiming to illustrate the practicalities involved in the inclusion

of these two cases. The cases are very different concerning interactions, approach to support and the inclusive experience of these children with Autism. The paper focuses on the day to day school life of Max and Joe, revealing the nuances and complexities of interactions relevant to them, among the different education actors. The two cases showed how the interplay between interactions connected or not to support enabled or inhibited the inclusion of these two children in their classrooms, playground and support classroom.

2. Method

2.1. Design of the original study

The primary research, a small-scale, qualitative, exploratory, embedded multiple case study research was completed between June 2016 and June 2017. It involved five regular primary schools and eight children with Autism, their classroom and support teachers, SNA, and peers. The cases were embedded, involving three settings (i.e., classroom, playground and support classroom) and different participants (i.e., children with Autism, classroom teachers, support teachers, SNAs and peers). The cases allowed the study of the phenomenon within the context. The multiple embedded case study design allowed for an in-depth exploration of the interactions in context (i.e., five schools, the classrooms, playgrounds, and support classrooms) (Merriam, 1988; Stake et al., 2006; Yin, 2014).

2.2. Sample and recruitment

The two cases presented in this paper; Max (8 years old, first class) and Joe (7 years old, first class) were recruited by purposive sampling. The recruitment of schools and participants occurred upon approval by

their respective Boards of Management. Principals informed parents about the study and once parents consented to participate, the school staff (Principal, Teachers, SNAs and Support Teachers) signed their informed Consents. For ethical reasons, the assent of the participant children with Autism was sought after, once they got accustomed to the researcher's presence. The two cases presented in this paper; Max (8 years old, first class) and Joe (7 years old, first class) were recruited through purposive sampling. The recruitment of participants occurred upon approval by their respective School Boards of Management. Principals informed parents about the study and once parents consented to participate, the school staff (principal, teachers, SNAs and support teachers) signed their informed consents. For ethical reasons, the assent of the participant children with Autism was sought after, once they got accustomed to the researcher's presence. Children with Autism's informed assent were developed using children friendly language and pictures and read out loud to them by the researcher, to help the child to understand what the study was about. Assent was given by the child in the presence of an SNA who acted as a witness of the child assent to the study. In addition, parents of all pupils in the classroom were informed by the school principal in writing about the study. In addition, parents of all pupils in the classroom were informed by the school principal in writing about the study.

2.3. Data collection

The method of data collection used in the study was semi-structured, non-participant direct observations. The observations focused on the interactions between the different education actors in the classroom, support classroom and playground (Robson, 2011). The adopted method of data collection enabled access to the interactions within the natural contexts (Denzin & Lincoln, 2017). Max and Joe were observed in the classroom, playground and support classroom for a total of 7 days and 6 days respectively. The daily observations included 4 hours in the classroom, 40 minutes in the playground, and 45 minutes in the support classroom.

3. Analysis

The study data, including the two cases presented in this paper were analyses adopting Braun and Clarke's steps for thematic analysis. This approach allowed for the interpretation of the data and the exploration of the context during this interpretation (Braun & Clarke, 2021). The exploratory nature of the research required an inductive approach when analysing the data to enable new themes and patterns to emerge. Additionally, the identified themes and subthemes were reviewed to ensure their internal consistency, and to guarantee that the themes were telling a coherent story. The external heterogeneity was also reviewed to guarantee that the themes were unique and different from other themes (Braun & Clarke, 2006).

4. Results

This section presents the results from Max and Joe; two case studies based on a purposeful selection to illustrate contrasting approaches to inclusion. The first case presented here is Max, a child whose support reduced the time he shared with his peers during classroom formal instruction and in the playground, limiting his inclusive education. The second case relates to Joe, a child supported to participate along with his peers in the school settings, which seemed to facilitate his inclusive education.

4.1. Max

Max was an eight-year-old boy attending first class in his local regular primary school in Ireland. The total number of pupils in the class was 23. Max's support arrangements in school involved arriving at school twenty minutes after the morning rush and ten minutes after his peers had settled in the classroom.

Max also received 30 minutes of daily support in the support classroom along with two other pupils with disabilities from different classrooms. Max also had full-time SNA support, to assist him in his daily school activities in the classroom, while also working individually with him in a separated section within the classroom (work station) during group activities, and in the playground.

Max's classroom was spacious and bright. He availed of a built-in workstation, where Max worked on his differentiated curriculum with computer-based literacy and numeracy activities with the support of the SNA. This routine involved 3.5 hours out of the 5 hours of the school day. Max joined the peer group for instruction in mathematics, art, physical education, and computer lessons, and he also shared lunch and recess in the playground with his peers. In addition, Max had two separate breaks in the sensory room for 20 minutes, one in the morning and one in the afternoon.

The interactions between Max, his teacher, SNA and peers in the classroom varied between structured lessons (formal and informal) and unstructured lessons. During structured and formal lessons (i.e., literacy and numeracy), Max's participation in classroom lessons was limited, with teaching and learning practices taking place in the workstation separated from the group. This approach did not seem to work with Max since he often walked around the classroom, attempting in some cases to get his teacher and peers' attention. During formal lessons the interactions between Max and his teacher were minimal, and they were characterised by a reliance on the SNA's support (academic and social), with limited teacher interaction and support. Concerning his peers, the interactions were also reduced during formal lessons, which could be explained by the physical barrier imposed by his workstation, which inhibited Max's opportunity to participate in the same activities within the group.

On the other hand, when Max was placed with the group during structured and informal lessons (PE, Artwork and computer, playground), the interactions between Max, his teacher and his peers were fluid, pupils and teacher worked alongside Max during classroom work. During these activities, Max was placed within the group, and he was provided with

full teacher support to enable his full participation. Max appeared engaged, and his behaviour differed considerably from what was experienced when he was placed away from the group, (i.e., moving around the classroom and running outside). During structured and informal lessons, Max worked with his peers on different projects, and he was involved in leading the group with his teacher's support. Additionally, the SNA support was indirect, with reduced close presence, which allowed Max to spend more time with his peers.

Generally, during formal lessons, the teacher delegated Max's teaching and learning to his SNA, limiting his interaction with Max only when he refused to follow the rules of the classroom and playground. Concerning Max interactions with his Support Teacher, he was unhappy going to the support classroom (almost every day). During their sessions, Max's showed limited focus on the work provided. As a result, the support teacher tended to allow Max to work with his iPad while the teacher concentrated on providing support to the other two to three students in the classroom at the time. In the playground, Max was under the constant supervision of his SNA. The two of them were often walking around the playground, while the rest of the students were playing together. Sometimes his SNA encouraged his peers to include Max on their games, but often the dynamics of the group did not work with Max (i.e., different understanding on the rules of the game between peers and Max).

In conclusion, the present case study exhibited different interactions between Max and the group that seemed to depend on the level of participation and support presented to Max during different activities in the different settings. These interactions placed Max either on the periphery or central to the group, facilitating or inhibiting his interactions and, at the same time, his inclusion across the three in-school settings.

4.2. Joe

Joe was a seven-year-old boy attending first class in his local regular primary school. The total number of pupils in the classroom was 31, three of whom had

learning difficulties (2 children with Autism and one with intellectual disabilities). All three children received support from two SNAs who were allocated full-time in the classroom and the playground. Joe's accommodation involved access to a built-in library located beside his group table. This was available to use when Joe required time out from the noise of the classroom, but he was encouraged not to use it during lessons. Additionally, Joe was allowed to scribble on the whiteboard located near his desk, which took place while the teacher transition from one lesson to the next. This seemed to allow Joe to relax when his peers were moving around when getting ready for the next lesson or the playground.

For the academic year, Joe had a support teacher for 45 minutes every day. The SNA support involved supporting Joe to navigate the classroom and the playground environment. In the classroom, the SNA's responsibilities ensured that Joe was focused on the lessons and assisting Joe in the transition between lessons. In the playground, the SNA supervised Joe from a distant position with no other interference. Every morning the teacher informed the SNAs about the classroom plans and guided them on the strategies to follow with the children under their care. Joe spent most of his school hours in the classroom except for the time allocated to his support teacher. He did not have any apparent curriculum differentiation, and he participated and contributed to all classroom activities similarly to his peers. However, Joe received his teacher's support during lessons which took place in situ and in accordance to Joe's needs at the time. Generally, Joe was not talkative, and seemed happy on his own. Nevertheless, he engaged in conversation with his teacher and peers if requested.

Among the strategies put into practice in the classroom, the teacher closely supervised the SNA support and guided the SNA's help to Joe in line with her teaching and learning plan to facilitate Joe's participation and engagement in group activities. The SNA maintained a certain distance from Joe in the classroom and the playground. She was present and provided support when necessary (i.e., ensuring his focus in the lessons, walking by his side to the playground), but she allowed Joe to navigate the school context at his pace.

In this case study, the teacher implemented a series of support strategies in the classroom across the different activities [structured lessons (formal/informal) and unstructured lessons]. Firstly, Joe was provided with contextual accommodations within the classroom physical space; Joe was located near the library and the whiteboard to enable him to scribble and relax during transitions. For example, Joe's position in the classroom near the wall and the window gave him room to safely rock his chair and easy access to the library and the whiteboard. In addition, his access to the interactive board and his teacher enabled interactions between Joe, his teacher and his peers and facilitated Joe's participation and contribution during lessons.

In the classroom, Joe was appointed table captain to distribute the workbooks, providing him with responsibility and status among his peers in the group. In addition he was placed first in the line going to the playground which gave Joe more space and felt less crowded. This strategy seemed to keep the child calm, enabling further interactions. In addition, the teacher implemented tailored strategies to facilitate Joe's participation in and contribution to the classroom's formal and informal lessons. For example, when Joe completed tasks on the interactive board as part of his learning assessment, his teacher guided him on the task, enabling participation in the same activities as the rest of his classmates. Although differentiation from peers was present because the teacher adjusted the task and the questions to suit Joe's level, this differentiation was embedded seamlessly within the teaching and learning of the entire class.

The findings in Joe's case study revealed that the management of tailored support, and accommodation in the teaching plan as well as the classroom context promoted Joe's interactions and participation which seemed to place him central to the group. This case study revealed the critical role of the classroom teachers working alongside the SNA to ensure the implementation of support and accommodations appropriate to facilitate Joe's classroom participation, which seemed to reinforce interactions in the classroom and playground.

5. Discussion

The two case studies presented in this paper outline two sides of the coin concerning inclusive education in regular primary schools. Inclusive education is a human right, thus isolating children with disabilities from their peers based on their difficulties goes against this principle (Ainscow, 2020; Slee, 2019). The implementation of inclusive education requires access, presence, participation, achievement and belonging to regular schools (UNESCO, 2016, 2006). However, placing children with Autism in regular schools does not guarantee inclusion (Slee, 2019).

Concerning Max and Joe, the results of the study showed that interactions between the teacher and the children with Autism involving close contact, tailored support, and collaborative support from SNAs enabled these children participation with their fellow students. A participation that seemed to facilitate the interactions between Max and Joe with their teachers, SNAs and peers. The findings concur with previous literature confirming that interactions between students and teachers promote students' academic, emotional, and social development in school (Pianta et al., 2008; Santos et al., 2016). Other studies found that positive teacher-student interactions facilitate relationships and enable the achievement and motivation of students in schools (Pianta et al., 2012). It has also been demonstrated the importance of teachers' positive interactions in the inclusion of children with Autism in regular schools (Longobardi et al., 2012; Prino et al., 2016). However, in Max's case, the study revealed limited contact between the child and the teacher, which was generally accompanied by a lack of support and passing of effective responsibility to the SNA. This finding echoed those of other studies, which concluded that teachers tend to spend less time with children with Autism in the classroom, particularly during structured lessons, and that children with Autism spend most of their time with the SNA (Butt, 2016; Webster et al., 2015). This form of support seemed to isolate Max from his teachers' support, thereby limiting Max's participation with their fellow students. It has been demonstrated that

teachers' interactions potentially affect the teaching and learning of pupils, particularly those with disabilities (Rix et al., 2009). In addition, the lack of interactions between teachers and pupils has been confirmed as negatively influencing the academic, social and emotional learning and development of students, including those with disabilities (Goodall, 2018; Hamre et al., 2014; Rose & Shevlin, 2017).

Concerning the role of the SNA, the study findings outlined the impact that the style of their support (from teachers and SNAs) had in these children's interactions and participation with teachers and peers in schools. The findings outlined that when teaching and learning in the classroom, concerning the child with Autism, was constructed in collaboration between teachers and the SNA it enabled support, participation, and further interactions. In the case of Joe, the collaborative support teacher and SNA enabled his participation in the academic and social activities of the classroom, and his interactions with his peers and teacher.

On the contrary, in the case of Max, the level of support provided by the SNA in relation to his teaching and learning, and the use of separated practices for instruction (i.e., work station) inhibited appropriate interactions between Max with teacher and peers. Research has confirmed that educators consider the SNA as an essential asset in regular schools to support the inclusion of children with disabilities (Hemmingsson et al., 2003). However, as outlined in the current research findings, the role and presence of the SNA could imply unintended negative consequences. It appeared that having a close interaction with the SNA, at all levels (academic and social) tended to limit interactions with the teacher and peers, as it occurred in the case of Max.

In regular schools, the social inclusion of children with Autism is considered an essential benefit of education and a key aspect for their parents when deciding on the form of education for their children (Falkmer et al., 2015; Humphrey & Lewis, 2015). The research findings outlined the positive interactions between Joe and peers in the classroom and playground, that occurred in line with his teacher's interactions in the classroom and, in turn, aligned with her support towards his participation.

As found in previous studies, teachers play an essential role in the classroom, and their interaction, behaviours and teaching approach shape the classroom environment and the further interaction taking place in the classroom (Blatchford et al., 2016; Pianta et al., 2016). Therefore, the teacher-pupil with autism interactions could act as an example of inclusion for the rest of the students in the classroom. Researchers have also emphasised the importance of placing children with Autism among their peers, since including children with Autism in regular schools enhances their social skills (Jones & Frederickson, 2010; Kasari et al., 2011). Additionally, it facilitates peers' understanding of diversity and acceptance of others regardless of their minority status (e.g., ethnicity, gender and disability) (Calder et al., 2013; Pellicano et al., 2018; Rotheram-Fuller et al., 2019). Some other research has shown that in school children with Autism have fewer friends, lower acceptance, and higher risk of bullying the limited reciprocal relationships in school and lower peer acceptance which places them at higher risk of bullying and exclusion from their peers' social networks (Humphrey & Hebron, 2015). However, these studies focused on the diagnostic characteristics of children with Autism as the potential barrier to their limited interactions with their peers (Jones & Frederickson, 2010; Locke et al., 2016). Nonetheless, other researchers have confirmed that teachers' approach to their instruction and their organisation of the contextual accommodations could positively or negatively influence the social interaction between children with disabilities, including children with Autism, and peers (Audley-Piotrowski et al., 2015). In Max's case, it appeared that his teaching and learning approach seemed to place him peripheral to his peers reducing opportunities to interact with his peers, opposing to Joe's case.

The study has its limitations. On the one hand the method of data collection; semi-structured non-participant observation, required the presence of the researcher in the different settings, which can influence all actors' behaviour. In addition, during the observation process the researcher's potential bias could add to the organisation and interpretation of the data due to experience and personal and professional

background (Finkelstein et al., 2021). However, acknowledging the research limitations through self-reflexivity enabled the researcher to approach data collection and analysis rigorously, and prepared the approach to schools (Schwartz-Shea & Yanow, 2013). In conclusion, this paper presents two contrasting versions of inclusive education in practice in the early years of regular schools. It outlined the facilitators and inhibitors in the inclusion Max and Joe in their schools. The findings of Max and Joe highlighted the complexities of the interactions between these children with Autism, teachers, SNAs and peers in the classroom, the playground, and the support classroom. The key messages from these two cases, strongly supported by previous research, outline that the interconnection between interactions and support towards participation, as it occurs in the case of Joe, appears as a strong candidate to enable inclusive education in all in-school settings. In both cases, their inclusive education seemed to materialise when

they were participating alongside their peers during lessons. It appeared that tailored support from the hand of the teacher in collaboration with the SNA to promote learning throughout participation enhanced further interactions between Max and Joe, their teachers, SNAs and peers.

These two cases highlight the importance of the different actors in inclusive education, and how interactions in different formats (dyadic or groups) influence the performance and experience (or not) of inclusion. The cases of Max and Joe outline how the interactions among the participants in all three settings appear to be associated with levels of support and participation, which shed paths that enable and inhibit inclusion. The interconnection of these three dimensions positioned Max and Joe either central to or in the periphery of the group, which appeared as core in the promotion of their inclusion alongside their fellow students, teachers and SNAs.

References

- Ainscow, M. (2020). Promoting inclusion and equity in education: lessons from international experiences. *Nordic Journal of Studies in Educational Policy*, 6(1), 7-16. <https://doi.org/10.1080/20020317.2020.1729587>
- Audley-Piotrowski, S., Singer, A., & Patterson, M. (2015). The role of the teacher in children's peer relations: Making the invisible hand intentional. *Translational Issues in Psychological Science*, 1(2), 192-200. <https://doi.org/10.1037/tps0000038>
- Azorín, C., & Ainscow, M. (2020). Guiding schools on their journey towards inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 24(1), 58-76. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1450900>
- Blatchford, P., Pellegrini, A. D., & Baines, E. (2016). The child at school: Interactions with peers and teachers. Routledges.
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). Thematic Analysis. SAGE Publications Ltd.
- Butt, R. (2016). Teacher assistant support and deployment in mainstream schools. *International Journal of Inclusive Education*, 20(9), 995-1007. <https://doi.org/10.1080/13603116.2016.1145260>
- Calder, L., Hill, V., & Pellicano, E. (2013). «Sometimes i want to play by myself»: Understanding what friendship means to children with autism in mainstream primary schools. *Autism*, 17(3), 296-316. <https://doi.org/10.1177/1362361312467866>
- Cameron, D. L., Cook, B. G., & Tankersley, M. (2012). An analysis of the different patterns of 1:1 interactions between educational professionals and their students with varying abilities in inclusive classrooms. *International Journal of Inclusive Education*, 16, 1335-1354. <https://doi.org/10.1080/13603116.2011.580459>
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2018). SAGE Handbook of Qualitative Research. SAGE Publications Ltd.
- Falkmer, M., Anderson, K., Joosten, A., & Falkmer, T. (2015). Parents' Perspectives on Inclusive Schools for Children with Autism Spectrum Conditions. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(1), 1-23. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2014.984589>
- Frederickson, N., Jones, A. P., & Lang, J. (2010). Inclusive provision options for pupils on the autistic spectrum. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 10(2), 63-73. <https://doi.org/10.1111/j.1471-3802.2010.01145.x>
- Garrad, T.-A., Rayner, C., & Pedersen, S. (2019). Attitudes of Australian primary school teachers towards the inclusion of students with autism spectrum disorders. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 19(1), 58-67. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12424>
- Goodall, C. (2019). The educational experiences of autistic young people, from their perspectives. In *Understanding the Voices and Educational Experiences of Autistic Young People* (pp. 0-0). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429287183-6>
- Hamre, B. K. (2014). Teachers' Daily Interactions With Children: An Essential Ingredient in Effective Early Childhood Programs. *Child Development Perspectives*, 8(4), 223-230. <https://doi.org/10.1111/cdep.12090>
- Hamre, B. K., Pianta, R. C., Downer, J. T., DeCoster, J., Mashburn, A. J., Jones, S. M., Brown, J. L., Cappella, E., Atkins, M., Rivers, S. E., Brackett, M. A., & Hamagami, A. (2013). Teaching through interactions: Testing a developmental framework of teacher effectiveness in over 4,000 classrooms. *Elementary School Journal*, 113(4), <https://doi.org/10.1086/669616>
- Humphrey, N., & Lewis, S. (2015). Bullying of children and adolescents with autism spectrum conditions: A «state of the field» review. *International Journal of Inclusive Education*, 19(8), 845-862. <https://doi.org/10.1177/1362361307085267>
- Jordan, R., Roberts, J., Hume, K., & Milton, D. (2019). Difference Versus Disability: Implications of Characterisation of Autism for Education and Support. In *The SAGE Handbook of Autism and Education*. <https://doi.org/10.4135/9781526470409.n2>
- Kasari, C., Locke, J., Gulsrud, A., & Rotheram-Fuller, E. (2011). Social Networks and Friendships at School: Comparing Children

- With and Without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 533-544. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1076-x>
- Koster, M., Nakken, H., Pijl, S. J., & 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(2), 117-140. <https://doi.org/10.1080/13603110701284680>
- Lindsay, S., Proulx, M., Scott, H., & Thomson, N. (2014). Exploring teachers' strategies for including children with autism spectrum disorder in mainstream classrooms. *International Journal of Inclusive Education*, 18(2), 101-122. <https://doi.org/10.1080/13603116.2012.758320>
- Locke, J., Shih, W., Kretzmann, M., & Kasari, C. (2016). Examining playground engagement between elementary school children with and without autism spectrum disorder. *Autism*, 20(6), 653-662. <https://doi.org/10.1177/1362361315599468>
- Longobardi, C., Pasta, T., & Quaglia, R. (2012). Measuring the Quality of Teacher-Child Interaction in Autistic Disorder. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 2(3), 103-114. <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v2i3.18>
- Merriam, S. B. (1988). Case study research in education: A qualitative approach. Jossey-Bass.
- Pellicano, L., Bölte, S., & Stahmer, A. (2018). The current illusion of educational inclusion. *Autism*, 22(4), 386-387. <https://doi.org/10.1177/1362361318766166>
- Pennings, H. J. M., Brekelmans, M., Sadler, P., Claessens, L. C. A., van der Want, A. C., & van Tartwijk, J. (2018). Interpersonal adaptation in teacher-student interaction. *Learning and Instruction*, 55, 41-57. <https://doi.org/10.1016/j.learninstruc.2017.09.005>
- Pennings, H. J. M., & Hollenstein, T. (2020). Teacher-Student Interactions and Teacher Interpersonal Styles: A State Space Grid Analysis. *The Journal of Experimental Education*, 88(3), 382-406. <https://doi.org/10.1080/00220973.2019.1578724>
- Pennings, H. J. M., van Tartwijk, J., Wubbels, T., Claessens, L. C. A., van der Want, A. C., & Brekelmans, M. (2014). Real-time teacher-student interactions: A Dynamic Systems approach. *Teaching and Teacher Education*, 37, 183-193. <https://doi.org/10.1016/j.tate.2013.07.016>
- Pianta, R. C., Belsky, J., Vandergrift, N., Houts, R., & Morrison, F. J. (2008). Classroom effects on children's achievement trajectories in elementary school. *American Educational Research Journal*, 45(2). <https://doi.org/10.3102/0002831207308230>
- Pianta, R. C., Hamre, B. K., & Allen, J. P. (2012). Teacher-student relationships and engagement: Conceptualizing, measuring, and improving the capacity of classroom interactions. In *Handbook of Research on Student Engagement*. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-2018-7_17
- Pianta, R., Downer, J., & Hamre, B. (2016). Quality in early education classrooms: Definitions, gaps, and systems. *Future of Children*, 26(2), 119-137. <https://doi.org/10.1353/foc.2016.0015>
- Prino, L. E., Pasta, T., Gastaldi, F. G. M., & Longobardi, C. (2016). The effect of autism spectrum disorders, down syndrome, specific learning disorders and hyperactivity and attention deficits on the student-teacher relationship. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 14(1), 89-106. <https://doi.org/10.14204/ejrep.38.15043>
- Rix, J., Hall, K., Nind, M., Sheehy, K., & Wearmouth, J. (2009). A systematic review of pedagogical approaches that can effectively include children with special educational needs in mainstream classrooms with a particular focus on peer group interactive approaches. *Support for Learning*, 24(2) pp. 86-94. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2009.01404.x>
- Robson, C. (2011). Real world research. In *Edition. Blackwell Publishing. Malden* (pp. 1-608). <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.08.001>
- Rose, R., Shevlin, M., Twomey, M., & Zhao, Y. (2017). Gaining access to support for children with special educational needs in the early years in Ireland: parental perspectives. *International Journal of Early Years Education*, 25(4), 379-392, <https://doi.org/10.1080/09669760.2017.1321529>

- Rotheram-Fuller, E., Kasari, C., Chamberlain, B., & Locke, J. (2010). Social involvement of children with autism spectrum disorders in elementary school classrooms. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 51(11), 1227-1234. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02289.x>
- Rudasill, K. M. (2011). Child temperament, teacher-child interactions, and teacher-child relationships: A longitudinal investigation from first to third grade. *Early Childhood Research Quarterly*, 26, 147-156. <https://doi.org/10.1016/j.ecresq.2010.07.002>
- Santos, G. D., Sardinha, S., & Reis, S. (2016). Relationships In Inclusive Classrooms. *Journal of Research in Special Educational Needs*. 16, 950-954 <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12238>
- Schwartz-Shea, P., & Yanow, D. (2013). Interpretive Research Design. In *Interpretive Research Design: Concepts and Processes*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203854907>
- Shevlin, M., & Banks, J. (2021). Inclusion at a Crossroads: Dismantling Ireland's System of Special Education. *Education Sciences*, 11(4), 161. <https://doi.org/10.3390/educsci11040161>
- Simón C, Martínez-Rico G, McWilliam RA, Cañadas M. (2023). Attitudes Toward Inclusion and Benefits Perceived by Families in Schools with Students with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 53(7), 2689-2702. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05491-5>
- Slee, R. (2019). Belonging in an age of exclusion. In *International Journal of Inclusive Education*. 23(9), 909-922, <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1602366>
- Stake, R. E., Johnson, K. E., & Stake, R. E. (2006). The art of case study research. London SAGE.
- One in Five Children, Adolescents and Youth is Out of School (2018). UIS Fact Sheet No. 48 | February 2018. <https://uis.unesco.org>
- UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), *General comment No. 4 (2016), Article 24: Right to inclusive education*, 2 September 2016, CRPD/C/GC/4.
- United Nations. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Treaty Series, 2515, 3.
- Reed, P., Osborne, L. A., & Waddington, E. M. (2012). A comparative study of the impact of mainstream and special school placement on the behaviour of children with Autism Spectrum Disorders. *British Educational Research Journal*, 38(5), 749-763. <https://doi.org/10.1080/01411926.2011.580048>
- Webster, R., & Blatchford, P. (2015). Worlds apart? The nature and quality of the educational experiences of pupils with a statement for special educational needs in mainstream primary schools. *British Educational Research Journal*, 41(2), 324-342. <https://doi.org/10.1002/berj.3144>
- Wentzel, K. R. (2009). Students' relationships with teachers as motivational contexts. In K. R. Wentzel & A. Wigfield (Eds.), *Handbook of motivation at school* (pp. 301-322). Routledge/Taylor & Francis Group. <https://doi.org/10.4324/9780203879498>
- Yin, R. K. (2014). *Case Study Research; Design and methods, Fifth edition*. SAGE Publications. 2455 Teller Road, Thousand Oaks, CA 91320.



Inclusive education for people with intellectual disabilities in the higher education sector

Teaching methodologies and practices of translating rights into practice

Nicola Maxwell

ORCID 0000-0003-4306-4998

Elaine O'Callaghan

ORCID 0000-0003-0970-4904

Máire Leane

ORCID 0000-00032333-9974

School of Applied Social Studies, University College Cork, Ireland

Key Words

Intellectual Disability. CRPD. Inclusive Education. Higher Education. Postsecondary Education. Teaching Methodologies.

Abstract

Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) forms the cornerstone of the right to «inclusive education», outlining in subsection 1 that, States «shall ensure an inclusive education system at all levels» (2006). The Committee on the Rights of Persons with Disabilities states that inclusion «involves a process of systemic reform embodying changes and modifications in content, teaching methods, approaches, structures and strategies in education» (2016, [11]). However, this right to inclusive education has not been realised in any systematic way for students with Intellectual Disabilities in Higher Education (HE). This article will (1) explore the right to inclusive education for people with disability established under the CRPD (2) review existing research on pedagogies and practices for teaching students with Intellectual Disability in HE in Ireland, Canada, the US and Australia, (3) describe an inclusive, rights-based programme for people with Intellectual Disability developed in an Irish university (UCC), and (4) argue that critical reflection, documentation and sharing of pedagogies and practices from rights-based programmes in HE is key to development and dissemination of practice insights in this emergent field of education.

1. Introduction

Article 24 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) forms the cornerstone of the right to «inclusive education», outlining in subsection 1 that, States «shall ensure an inclusive education system at all levels» (2006). The Committee on the Rights of Persons with Disabilities notes that inclusion «involves a process of systemic reform embodying changes and modifications in content, teaching methods, approaches, structures and strategies in education» (2016, [11]). The Committee is clear that «[p]lacing students with disabilities within mainstream classes without accompanying structural changes to, for example, organization, curriculum and teaching and learning strategies, does not constitute inclusion» (2016, [11]). It acknowledges that «teachers need practical guidance and support in: the provision of individualized instruction; teaching the same content using varied teaching methods to respond to the learning styles and unique abilities of each person; the development and use of individual educational plans to support specific learning requirements; and the introduction of a pedagogy centred on students' educational objectives» (2016, [71]). The Committee also observes that «[q]uality inclusive education requires methods of appraising and monitoring students' progress that considers the barriers faced by students with disabilities» and that «[t]he emphasis should be on individual progress towards broad goals.» (2016, [74]). According to the Committee, «[t]he education system must provide a personalized educational response, rather than expect students to fit the system» (2016, [12] (c)). To achieve this, teachers and other staff will need education and training, as stipulated in Article 24 CRPD (2006).

The comments of the Committee above, articulate general indicators and principles informing inclusive education. However, they do not: identify programme models or teaching methodologies; situate their observations within the scholarship of teaching and learning around inclusive education; acknowledge the challenges in developing inclusive education at Higher Education (HE) level when

inclusive education at primary and secondary level is still very limited. It is thus not surprising that the right to inclusive education for people with Intellectual Disability in HE has not been realised in any systematic way in the international context (O'Donovan, 2021). In Europe, Ireland had emerged as a leader in inclusive education in HE with a number of universities offering programmes consistently since the mid-1990s¹ (O'Donovan, 2021; Aston, 2019; Bonar, 2018). In 2021 the Irish Higher Education Authority recognised the programme for people with Intellectual Disability at University College Cork (UCC), as leading best practice and awarded €1 million to the UCC id+ project to enable continued development and dissemination of inclusive education practice throughout the Irish HE sector. Informed by a thematic review of research on teaching practices for people with Intellectual Disability in HE settings and peer-based reflection on teaching students with Intellectual Disability, this article articulates a model of inclusive education developed on the Certificate in Social Citizenship programme at UCC (Courses | University College Cork (ucc.ie). It describes the teaching and learning practices employed to translate abstract rights into pedagogical practice and argues that provision of meaningful education for people with Intellectual Disability in HE requires pedagogical change at the level of the classroom and cultural change at the wider institutional and sectoral level.

2. Method

The data in this article was generated through thematic literature review and reflective inquiry. A thematic review (Snyder, 2019) of research on

¹ In a landmark initiative the Irish Government in February 2024, funded 10 Higher Education Institutions to develop and deliver inclusive education for students with Intellectual Disability.

inclusive teaching in HE and of experiences of faculty delivering it was undertaken. The following search terms were entered into UCC OneSearch and into Google and Google Scholar: «postsecondary education»/ «further education»/ «higher education», «intellectual disability*»/, «inclusive»/ «facilitator», «inclusion facilitator», «staff», «faculty», «lecturer»/ «teach*»/ «teaching methods»/ «assessment»/ «adapted curriculum»/ «modified curriculum»/ «co-learning»/ «collaborative learning». This synthesis of research on teaching practices on HE programmes for students with Intellectual Disability provided analytical insights which enabled us to contextualise the pedagogical practices developed at UCC. University teaching is largely a private, solitary and unexplored practice and commentators (Shulman, 1993) have challenged faculty to become reflective practitioners (Schon, 1990), undertake the «the hard work of thinking about teaching» (Bender & Gray, 1999, p. 3) and document and share their teaching practices. Our reflections on teaching people with Intellectual Disability were generated in formal and informal dialogical spaces across communities of practice including faculty, inclusion facilitation colleagues and students who have worked as Peer Buddies for students with Intellectual Disability. This dialogue has enabled us to articulate, critique and refine our teaching practices and enhance inclusive teaching and learning opportunities for people with Intellectual Disability in HE. Our learning in this regard is shared below.

3. Results

3.1. Inclusive Education for People with Intellectual Disability in Higher Education: Reviewing the Literature

Models of education for people with Intellectual Disability at HE identified in the literature, include

mixed or hybrid models, substantially separate models and fully inclusive individual support models (Hart et al., 2006). Research on teaching delivered in these models is sparse, was conducted predominantly in the US and Canada and to a lesser extent Australia and Ireland, reflects the perspective of educators rather than students, shows that staff are seeking guidance on inclusive teaching, and offers no definitive answers about which adaptations to curriculum and teaching are most effective (Bacon & Baglieri, 2022, ; Lee & Taylor, 2022; Whirley et al., 2020; Becht et al., 2020; Aston, 2019; O'Connor et al., 2012). Key themes in the literature include supports to facilitate inclusion, teaching modifications and adaptations, and faculty training needs.

3.1.1. Inclusion facilitation

The research indicates that inclusive education in HE, where students with and without Intellectual Disability learn together, requires scaffolding by designated inclusion facilitation staff and/or student peer mentors without Intellectual Disability. In Canada «[i]nclusion facilitators do not attend classes with students with Intellectual Disability but provide support in course adaptation as well as to faculty and to peer mentors» (Aylward & Bruce, 2014, p. 44) who «volunteer their support in class by helping with note taking, sharing information and naturally assisting with explanations of instructions, if needed» (Uditsky & Hughson, 2008, p. 30). Similarly, in the US, Hall et al. found that most HE programmes had staff supporting the participation of students by assisting with development of assignments and behaviour support plans and providing «resources, interventions, and answers» to faculty questions (Hall et al., 2021, p. 16 & p. 21).

3.1.2. Teaching Modifications and Adaptations

Uditsky and Hughson 2008, p. 21) referencing the Alberta Model of fully inclusive HE, assert that students with Intellectual Disability should

follow the regular curriculum as this exposes them to more expansive and culturally relevant learning opportunities and communicates «that students with developmental disabilities have a place within this learning environment». In Alberta «[t]he content of courses, related assignments and exams are modified and adapted by professors, instructors, graduate teaching assistants, peers and/or facilitators according to the needs of each student» (Uditsky & Hughson, 2008, p. 29). This need for strengths-based accommodations aligned with the learning needs of individual students is flagged in the literature. In the US, Taylor et al. emphasise the need to facilitate «students to identify their personal goals related to courses» (Taylor et al., 2021, p. 17) while Jones et al. argue that it is vital that faculty receive information and resources to build on student strengths and learning styles and improve accessibility in classroom instruction (Jones et al., 2016, pp. 103-104).

3.1.3. Training Needs

A need for faculty training on the ideas and practices of inclusive HE is indicated. In the US Taylor et al., (2021, p. 19) note that «better understanding is needed about existing practices for orienting faculty to the structures and expectations of postsecondary programs for students with ID and the concepts and practices of effective instruction». In one US university 54.1 % of faculty and students expressed a desire for training in «disability awareness and universal design for learning» and a «a faculty learning community designed for faculty members who are interested in offering their courses to students with IDD» (Gilson et al., 2020, p. 79). Lee and Taylor's (2022, p. 244) US scoping study also identified «that peer mentors and instructors would welcome additional training and support to assist them in most effectively including students with IDD in the classroom and in campus life». A similar need for training on disability awareness and inclusive practices was found among faculty in Australia (Rillotta et al., 2020, p. 114).

Accommodations and adaptations in assessment was another key theme in the literature. The

need for academics to receive training on 'provision of accommodations' to include people with Intellectual Disability in their classes» is highlighted in the Australian context (Rillotta et al., 2020, p. 113) while US research demonstrates that «[t]raining on accommodations and teaching practices» impacted positively on faculty's attitudes toward students with Intellectual Disability in HE (Taylor et al., 2021, p. 16).

The literature above demonstrates that the scholarship of teaching and learning about HE for people with Intellectual Disability, is very much an emergent field. In what follows, we describe the pedagogical practices and strategies utilised to provide rights-based HE in one Irish university.

3.2. Inclusive Higher Education for People with Intellectual Disability: Pedagogical Practices and Strategies

3.2.1. Designing and Scaffolding a Rights-based Inclusive Higher Education Programme

The principles of autonomy, inclusion, participation and equality, articulated in Article 3 of the CRPD, along with the right to work articulated in Article 27, and the right to education, articulated in Article 24, guided the design of the UCC Certificate in Social Citizenship (CSC) for students over the age of 18 with an Intellectual Disability. 15 students attend the university 3 days a week for a year and complete 30 ECTs² consisting of cohort-based modules (15 ECTs) where they learn as a group, co-learning modules (10 ECTS) where they learn with students taking bachelor and master programmes, and 5 ECTs of Work Integrated Learning in an individualised, paid, twelve week Career Development and Work Placement.

² European Credit Transfer and Accumulation System - Wikipedia

Our development of a hybrid programme model consisting of both cohort-based (students with Intellectual Disability only) and co-learning modules (students with Intellectual Disability and university peers) recognises that in Ireland, primary and second level education for people with Intellectual Disability is predominantly segregated. The CSC model scaffolds students’ transition to inclusive co-learning by providing opportunities to develop skills required to learn successfully in a co-learning setting. On the CSC, co-learning occurs in 22 modules, grouped under 6 thematic study areas and provided by 26 faculty from 15 academic units (see Figure 1). Co-learning modules are part of the «regular curriculum» (Uditsky & Hughson, 2008, p. 21) and allow CSC students to make individualised learning choices, albeit from a limited range of options.

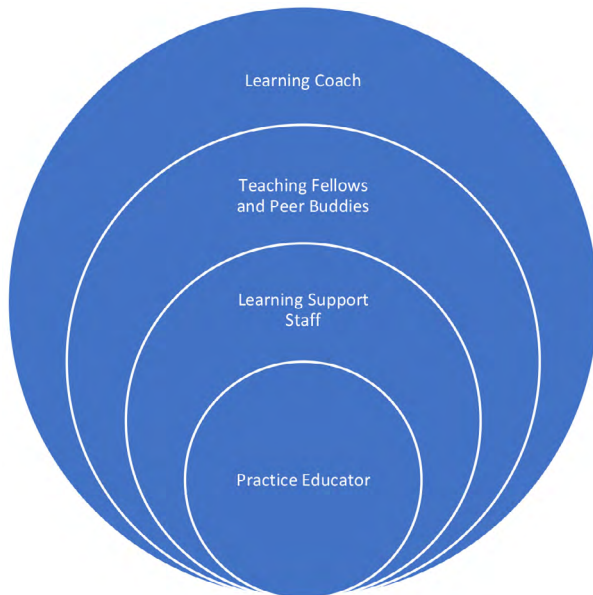
Teaching on the CSC is scaffolded by a student-centred, inclusion facilitation model (see Figure 2). Tier one support is provided by a Practice Educator with experience in inclusive education, who delivers the cohort-based modules and oversees the learning journey of each student in the cohort and co-learning modules and in the Workplace Integrated Learning Placement. The Practice Educator guides the work of 2 Learning Support staff who provide students with individual and small group support to develop relevant learning skills and engage meaningfully with module content. Most of this work occurs in the cohort-based modules, provided on a case-by-case basis in response to learning needs of individual students. Learning support required by CSC students in co-learning modules is provided by student Peer Buddies without Intellectual Disability. However, a Learning Support attends co-learning

Figure 1 Co-Learning Thematic Study Areas and Modules on CSC Programme

Study Area	School/Department	Module
1. Including Children	Music	Let the Music Play
	Occupational Science & Occupational Therapy	Play Provision for Inclusion in Early Childhood
	Education	Disability: Pedagogical Approaches to PE, Sport & Physical Activity
2. People and Diversity	Geography	Cities of Diversity
	Nursing and Midwifery	Valuing People with Intellectual Disability
	International Development	Introduction to Development Studies
3. Performing Arts	Theatre	Performance in Culture
	Music	Choral Studies
	Music	Music Education
4. Health and Wellbeing	Applied Psychology	Cognitive Enhancement
	Nursing and Midwifery	Interpersonal Skills for Nursing practice and Psychology for Healthcare
	Food and Nutritional Sciences	Fundamentals of Nutrition
5. Sustainable Living	Civil Engineering	Introduction to Energy Engineering
	Geography	Sustainable Cities and Communities
	Environmental Science	The Environment and Human Health
6. The World Around us	Environmental Science	Introduction to Environmental Science
	Public Health	Perspectives on Public Health
	Plant Science	Cells, Biomolecules, Genetics and Evolution

modules in a discrete, observation capacity to ensure familiarity with the material covered and ability to provide subsequent learning support and guidance to students or Peer Buddies as required.

Figure 2 UCC Inclusion Facilitation Model



Faculty delivering co-learning modules are designated as Teaching Fellows and receive a small stipend. Student Peer Buddies enter a voluntary, unpaid, peer to peer, learning support arrangement with CSC students. Over a two year period 76 students have acted as Peer Buddies. In general, Teaching Fellows and Peer Buddies have no background in inclusive education and no previous engagement with people with Intellectual Disability. Both groups receive an orientation session detailing

the rights-based approach to inclusive education and outlining learning adaptations and accommodations. Round table meetings organised at least twice per semester facilitate a community of practice where Teaching Fellows and Peer Buddies meet separately to reflect on experiences and devise and modify pedagogical and support strategies. The Practice Educator, Learning Supports, Learning Coach and the id+ Academic Lead also assist Teaching Fellows as required in devising individualised learning support plans for students. The Learning Coach is an Occupational Therapist who works on a sessional basis providing individualised learning plans and group-based coaching as necessary, to support students to develop capacity to engage fully in all aspects of college life.

3.2.2. Principles and Practices of Inclusive Teaching and Learning

The pedagogical principles and practices informing the CSC (see figure 3) are informed by General Comment No. 4 (2016, [11]) and consistent with best practice in inclusive education as outlined in the literature (Uditsky & Hughson, 2008 and Jones et al., 2016). Small-group work facilitated by the Practice Facilitators and Learning Supports, and individual engagement with the Learning Coach, enables each student to identify the supports, adaptations and technologies required to help them learn. Teaching methodologies in cohort-based modules are cooperative and active, have application to real-world

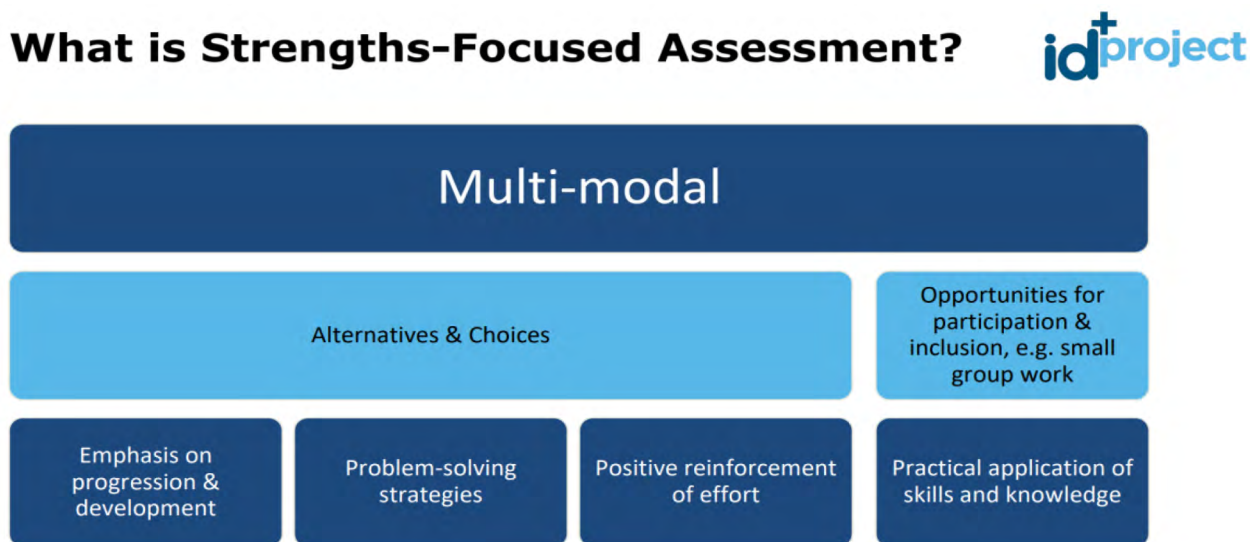
Figure 3 Principles and Practices of Inclusive Learning & Teaching



contexts and facilitate students’ development of self-reliance and capacity for decision making. Emphasis is placed on personal responsibility for learning, individual progress, positive reinforcement for effort and development of interpersonal, social and problem-solving skills. Teaching Fellows are encouraged and supported to apply these learning approaches as much as is practicable in co-learning modules. Multimodal presentation of course material, learning strategies which build on student experiences as entry points to learning and support active and reflective learning are encouraged (Scheef et al., 2020). Most Teaching Fellows employ principles of Universal Design for Learning and use Easy Read techniques for minimising and simplifying text and matching visuals to it.

to develop. Assessment on co-learning modules is more commonly summative and Teaching Fellows in consultation with CSC students and programme staff have identified types of assessment that match student strengths. Group-based approaches where CSC students participate with classmates without Intellectual Disability in active assessments involving development of podcasts, videos, scrapbooks, wind turbine prototypes etc. are common. Simplified and streamlined multiple choice quizzes or shortened essay style assessments (through writing or audio/video) have also been designed by Teaching Fellows. These modifications are informed by engagement with university training in Universal Design for Learning (Inclusive UCC - Home (sharepoint.com)).

Figure 4 Characteristics of Strengths-Focused Assessment



Assessment on the CSC is strengths-focused and multi-modal (see figure 4) with students offered alternative formats for demonstrating learning including videos, podcasts, audits, PowerPoint presentations, written reflections, role-plays, creative artwork and performances. Formative assessment through a portfolio of work demonstrating fulfilment of learning outcomes, is used in cohort-based modules. This facilitates reflective learning where students are validated in their learning achievements and guided by feedback, are encouraged to continue

4. Discussion

Rights-based, inclusive, HE for people with Intellectual Disability is an emergent area of pedagogical practice. As Shulman (1993, p. 1) notes, pedagogical practice needs to be made «visible and accessible to the community» so that it can be «shared, discussed, critiqued, exchanged, built upon» (1993, p. 2). Iterative reflective inquiry within and

across our stakeholder communities and continuous mapping of our practice against the rights-based and strengths-focused principles articulated in the CRPD, has shaped our evolving pedagogy in this area. By sharing our learning, we seek to further scholarship in the area while also encouraging higher education institutions to consider how they might respond to the CRPD call for inclusive education at all levels. To build capacity in the HE sector we have also developed an online micro-credential Including people with intellectual disability in higher and further education | University College Cork (ucc.ie) which provides faculty and other staff working in HE with information and skills to facilitate inclusive education for people with intellectual disability.

4.1. Limitations

This work focuses on development and delivery of an inclusive education programme in one university. The results may not be generalisable to the wider HE sector.

References

- Alqazlan, S., Alallawi, B. & Totsika, V. (2019). Post-secondary education for young people with intellectual disabilities: A systematic review of stakeholders' experiences. *Educational Research Review*, 28, 1-21. <https://doi.org/10.1016/j.edurev.2019.100295>
- Aston, D. (2019). Higher Education Opportunities for Students with Intellectual Disabilities in the Republic of Ireland. A National Response. Inclusive National Higher Education Forum. Report. <http://inhef.ie/a-national-response/>
- Aylward, M. L. & Bruce, C. (2014). Inclusive post secondary education in Canada: Transition to somewhere for students with intellectual disabilities. *The Journal of the International Association of Special Education*, 15(2), 42-47. original (cimpres.io)
- Bacon, J. & Baglieri, S. (2022). Perspectives of Students Labelled Intellectually Disabled at College: Using Disability Studies in Education as a Lens to Contemplate Inclusive Postsecondary Education. *Journal of Disability Studies in Education*, 2(1), 27-49. <https://doi.org/10.1163/25888803-bja10007>
- Becht, K., Blades, C., Agarwal, R. & Burke, S. (2020). Academic Access and Progress for Students with Intellectual Disability in Inclusive Postsecondary Education: A Systematic Review of Research. *Inclusion*, 8(2), 90-104. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-8.2.90>
- Beckers, G. & Klein-Ezell, C. (2021). A Model Rural Inclusive Postsecondary Program for Students with Intellectual Disability. *Rural Special Education Quarterly*, 40(4), 191-202. <https://doi.org/10.1177/87568705211032380>
- Bender, E. & Gray, D. (April, 1999) *Indiana University Research & Creative Activity*, 22(1).
- Bonar, D. (2018). The Impact of a Universally Designed, Inclusive Third Level Education Programme for Adults with Intellectual Disabilities in a Dublin College, *Universal Design & Higher Education in Transformation Congress*. 30th October -2nd November 2018, Dublin Castle. «The Impact of a Universally Designed, Inclusive Third Level Education « by Deirdre Bonar (tudublin.ie)
- Gilson, C. B., Gushanas, C. M., Li, Y. & Foster, K. (2020). Defining Inclusion: Faculty and Student Attitudes Regarding Postsecondary Education for Students with Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(1), 65-81. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.1.65>
- Hall, C. G., McCabe, L. E., Carter, E. W., Lee, E. & Bethune-Dix, L. K. (2021). Teaching College Students with Intellectual Disability: Faculty Experiences with Inclusive Higher Education. *Journal of Postsecondary Education*, 3(1), 1-26. <https://doi.org/10.13021/jipe.2021.2730>
- Hart, D., Grigal, M., Sax, C., Martinez, D. & Will, M. (2006) Postsecondary education options for students with intellectual disabilities. *Institute for Community Inclusion: Research to Practice*, 45, 1-4. RP45.indd (ed.gov)
- Id+ Project courses, [Courses | University College Cork \(ucc.ie\)](https://www.ucc.ie/courses/)
- Including people with intellectual disability in higher and further education, SS6810: Including people with intellectual disability in higher and further education | University College Cork (ucc.ie)
- Inclusion Alberta. Inclusive Post-Secondary Education. Inclusive Post-Secondary Education - Inclusion Alberta
- Jones, M. M., Harrison, B., Harp B. & Sheppard-Jones, K. (2016). Teaching College Students with Intellectual Disability: What Faculty Members Say About the Experience. *Inclusion*, 4(2), 89-108. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-4.2.89>
- Jones, M. M. & Goble, Z. (2012). Creating Effective Mentoring Partnerships for Students with Intellectual Disabilities on Campus. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(4), 270-278. <https://doi.org/10.1111/jppi.12010>
- Kubiak, J. (2017). Using 'voice' to understand what college students with intellectual disabilities say about the teaching and learning process. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 17(1), 41-48. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12098>

- Lee, C. E. & Taylor, J. L. (2022). A Review of the Benefits and Barriers to Postsecondary Education for Students with Intellectual and Developmental Disabilities. *The Journal of Special Education*, 55(4), 234-245. <https://doi.org/10.1177/00224669211013354>
- O'Connor, B., Kubiak, J., Espiner, D. & O'Brien, P. (2012). Lecturer Responses to the Inclusion of Students with Intellectual Disabilities Auditing Undergraduate Classes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 9(4), 247-256. <https://doi.org/10.1111/jppi.12009>
- O'Donovan, M.A. (2021). The Elusive Inclusive University: What Does This Look Like for Students with Intellectual Disability? An Irish Perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(1), 68-74. <https://doi.org/10.1111/jppi.12375>
- Rillotta, F., Hutchinson, C., Arthur, J. & Raghavendra, P. (2020). Inclusive university experience in Australia: Perspectives of students with intellectual disability and their mentors. *Journal of Intellectual Disabilities*. 24(1), 102-117. <https://doi.org/10.1177/1744629518769421>
- Schon, D. A. (1990) *Educating the Reflective Practitioner*. San Francisco: Jossey Bass.
- Shulman, L. S. (1993). Teaching as community property; putting an end to pedagogical solitude. *Change*. Nov-Dec, 1-6. [shulman1993TeachingAsCommunityProperty.pdf \(washington.edu\)](https://doi.org/10.1177/002202729302500101)
- Snyder, H. (2019). Literature review as a research methodology: An overview and guidelines. *Journal of Business Research*. 104,333-339. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2019.07.039>
- Scheef, A., Hollingshead, A. & Barrio, B. (2020). Supporting students with intellectual and developmental disability in postsecondary education. *Journal of College Student Development*. 61(4), 528-531. <https://doi.org/10.1353/csd.2020.0044>
- Taylor, A. B., Domin, D., Papay, C. K. & Grigal, M., (2021). More dynamic, more engaged': Faculty perspectives on instructing students with intellectual disability in inclusive courses. *Journal of Inclusive Postsecondary Education*, 3(1), 1-24. <https://doi.org/10.13021/jipe.2021.2924>
- Uditsky B. & Hughson, E. A. (2008). *Inclusive post-secondary education for adults with developmental disabilities: A promising path to an inclusive life*. Edmonton: Alberta Association for Community Living. [A Promising Path reduced_1.pdf \(thinkcollege.net\)](https://www.thinkcollege.net/files/2011/06/A_Promising_Path_reduced_1.pdf)
- United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol (2006). [enable convention cover \(un.org\)](https://www.un.org/development/desa/en/partners/undp-unesco/enable-convention-cover/)
- United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General comment No. 4 (2016) on the right to inclusive education, CRPD/C/GC/4, 25 November 2016. 1620881 (un.org)
- Whirley, M. L., Gilson, C. B. & Gushanas, C M. (2020). Postsecondary education programs on college campuses supporting adults with intellectual and developmental disabilities in the literature: A scoping review. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 43(4), 195-208. <https://doi.org/10.1177/2165143420929655>



Percepciones de estudiantes con discapacidad respecto a los desafíos en el aula universitaria

Perceived challenges faced by students with disabilities in the university classroom

Paulina Elizabeth Mejía Cajamarca

paulina.mejia@unae.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0003-0871-8212>

Jaime Iván Ullauri Ullauri

jaime.ullauri@unae.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0003-0509-4299>

Universidad Nacional de Educación

Aspectos éticos

A los participantes se les informó verbal y escrita con un consentimiento informado sobre el objetivo de la investigación, la confidencialidad y anonimato de la participación en el estudio.

Conflictos de interés

Los autores declaran la ausencia de cualquier tipo de conflicto de interés.

Financiación

No se ha recibido financiamiento alguno para este estudio.

Reconocimientos

Los autores agradecen a los estudiantes universitarios con discapacidad su participación en el proceso de entrevistas.

Palabras claves

Discapacidad, educación superior, educación inclusiva, formación docente.

Keywords

Disability, university education, inclusive education, teacher training.

Resumen

La participación de las personas con discapacidad en la universidad representa un gran desafío que implica potenciar cambios para promover la inclusión. Por ello, el objetivo de esta investigación fue conocer las perspectivas de los estudiantes universitarios con discapacidad sobre las barreras de aprendizaje y desafíos que estas generan para la educación inclusiva en la carrera de Educación Básica de la Universidad Nacional de Educación. El enfoque metodológico utilizado fue cualitativo, las percepciones captadas se analizaron por temáticas relacionadas a los desafíos que experimentan los estudiantes con discapacidad en la universidad, el análisis se apoyó en la estadística descriptiva. Los resultados y conclusiones han permitido explorar la experiencia de los estudiantes con discapacidad en el contexto formativo universitario, marcada por desafíos significativos como dificultades de acceso a recursos educativos, obstáculos en la interacción en el aula, autopercepción, barreras sociales y emocionales generadas por la incomodidad en la interacción con compañeros y profesores, debido a la falta de comprensión de las discapacidades, aspectos que afectan al desempeño académico y emocional de los estudiantes con discapacidad. Asimismo, se identificó cómo la autopercepción negativa incide en el desarrollo emocional armónico del estudiante con discapacidad. Concluyendo que la ruta hacia la corresponsabilidad y formación de los actores educativos debe favorecer la inclusión de los estudiantes con discapacidad en la universidad.

Abstract

The participation of people with disabilities in the university represents a great challenge that implies promoting changes to promote inclusion. Therefore, the objective of this research was to know the perspectives of university students with disabilities on the learning barriers and challenges that these generate for inclusive education in the Basic Education program of the National University of Education. The methodological approach used was qualitative, the perceptions captured were analyzed by themes related to the challenges experienced by students with disabilities at the university, the analysis was supported by descriptive statistics. The results and conclusions have allowed us to explore the experience of students with disabilities in the university training context, marked by significant challenges such as difficulties in accessing educational resources, obstacles in classroom interaction, self-perception, social and emotional barriers generated by discomfort. in the interaction with classmates and teachers, due to the lack of understanding of disabilities, aspects that affect the academic and emotional performance of students with disabilities. Likewise, it was identified how negative self-perception affects the harmonious emotional development of students with disabilities. Concluding that the route towards co-responsibility and training of educational actors must favor the inclusion of students with disabilities in the university.

1. Introducción

En la educación superior, los estudiantes universitarios con discapacidad se encuentran con desafíos que, en muchos casos, son barreras significativas para su plena inclusión en el proceso educativo. Estas dificultades, denominadas por algunos autores como barreras, no solo impactan el acceso a la educación superior, sino que también presentan obstáculos para la permanencia exitosa de los estudiantes con discapacidad en este nivel educativo. En este contexto, es esencial comprender y abordar de manera efectiva estas barreras para fomentar un entorno inclusivo que promueva el desarrollo académico y personal de todos los estudiantes universitarios, independientemente de su condición.

En Ecuador, según los datos del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2024) había 5.917 estudiantes con discapacidad matriculados en Universidades y Escuelas Politécnicas en 2018. El número de estudiantes universitarios matriculados varía por tipo de discapacidad, por ejemplo, personas con discapacidad motriz existen 3.149 matriculados del total, mientras que la discapacidad intelectual 346 personas estuvieron registradas en la educación superior. A pesar de que, el acceso de personas con discapacidad a la universidad se evidencia, la educación superior sigue siendo el nivel educativo con menores experiencias inclusivas, que resulta complejo el reconocimiento de los derechos. En este sentido, existe una notable falta de estudiantes con discapacidades visibles en la Educación Superior, lo que podría sugerir barreras de acceso o falta de apoyo que desalienta la matriculación de estos estudiantes (Collins et al., 2020). Todo esto, depende de la creación de una conciencia social, donde sea la sociedad que se adapte a la sensibilidad o apoyo este grupo de estudiantes con discapacidad (Flores et al., 2017; Rojas-Avilés et al., 2021; Triviño-Sabando et al., 2021; Rodríguez-Vélez et al., 2021). Los estudiantes con discapacidad relatan el esfuerzo que deben realizar para cursar sus estudios, lo que demuestra que aún no se ha conseguido plenamente la igualdad de oportunidades (Rodríguez-Vélez et al., 2021).

2. Las barreras en la universidad

Diversas investigaciones realizadas en contextos universitarios sostienen que los estudiantes con discapacidad se ven enfrentados a superar diversas barreras y dificultades en el acceso, permanencia y culminación en su formación (Cerrillo et al., 2013; Corrales et al., 2016; Mejía y Pallisera, 2020; Mejía y Ullauri, 2022; Moraña et al., 2019; Pérez-Castro, 2019; Ryan y Stryhs, 2004; Salinas et al., 2013). Las barreras para el aprendizaje pueden definirse como desafíos que limitan la participación en el entorno educativo, que entorpece la participación plena en la sociedad (Covarrubias, 2019). Existen algunas propuestas para definir a las diferentes formas de barreras para el aprendizaje (Darrow, 2009; French, 2017; Puigdemívol, 2009) entre estas se encuentran: barrera organizacional, barrera actitudinal, barrera de conocimiento y barreras metodológicas. La primera se refiere a la ausencia de normativas inclusivas; la segunda, lo que respecta a los prejuicios y actitudes hacia la discapacidad (Helena et al., 2018; Mejía y Ullauri, 2022), además del desconocimiento para responder a las características de un estudiante; la tercera, sobre prácticas educativas con la presencia de políticas que finalmente no se practican, y la última se fijan en un trabajo individualizado con el estudiante con discapacidad, desde una mirada de integración, aquellas que se centran en los prejuicios hacia la persona con discapacidad. En adición a estas barreras se encuentra la de autopercepción de las personas con discapacidad y los esfuerzos por «encajar» del contexto educativo (Waisath et al., 2022).

Algunos de los desafíos que experimentan los estudiantes universitarios con algún tipo de discapacidad (Bunbury, 2020; Cook-Sather et al., 2023; Collins et al., 2020; Ristad et al., 2024) se vincula con: 1) la percepción de algunos profesores y administradores creen que demasiados recursos destinados a estudiantes con discapacidad pueden generar dependencia, 2) la carencia de capacitación necesaria para abordar las necesidades específicas de estudiantes con algún tipo de discapacidad, 3) la falta de conocimiento, capacitación y conciencia sobre la

discapacidad puede dar como resultado prácticas que no fomentan la inclusión, 4) baja representación de estudiantes con discapacidades, y 5) los estudiantes con discapacidad no se sienten incluidos y dudan pedir ayuda en su formación académica.

Para abordar estos desafíos, autores como Elizondo (2020), Alcaín y Medina (2017), Cotán (2022), Cortés et al. (2021), Medina et al. (2021), proponen ciertas medidas que promuevan la educación inclusiva en la universidad como: 1) establecer la diversidad como norma, donde la diversidad sea parte integral del aprendizaje, 2) revisar las diferentes formas y metodologías sobre cómo enseñar, 3) comprender en profundidad las experiencias vividas por los estudiantes con discapacidad, 4) que la inclusión no debería ser simplemente una cuestión de adaptaciones, sino que es necesario un cambio de perspectiva de todos los miembros de la comunidad hacia la discapacidad y 5) mejorar la capacitación y sensibilización para superar estas barreras que tributen a la educación inclusiva.

3. La educación inclusiva en la universidad

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Organización de las Naciones Unidas, 2006) afirma el derecho de las personas con discapacidad en una educación inclusiva. El Artículo 24 de la CDPD, establece que las personas con discapacidad tienen derecho a la educación inclusiva, promoviendo la convivencia en un entorno educativo entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad. Para este cometido es necesario tener en cuenta los principios vinculados con la no discriminación, ajustes razonables, el apoyo y servicios personalizados y un entorno inclusivo. Es así, que la educación inclusiva, según la CDPD, no se trata solo de permitir que las personas con discapacidad estén presentes en las aulas, sino de garantizar que participen

plenamente y tengan las mismas oportunidades de aprendizaje y desarrollo que sus compañeros sin discapacidad, en coherencia con el cuarto objetivo de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (Organización de las Naciones Unidas, 2015).

Por lo tanto, la educación inclusiva no solo es permitir el paso o ingreso de personas con discapacidad a una institución educativa (Moriña et al., 2019; Torrico et al., 2017). La inclusión está en relación con su continuidad y culminación de los estudios (Ainscow, 2011, 2020; Booth y Ainscow, 2004). Según la Unesco (2020), la educación inclusiva se define como un procedimiento que contribuye al logro del objetivo de inclusión social. En palabras de Gibson (2012) la educación inclusiva significa que el profesor entiende el actor educativo considerando factores como: edad, cultura, situación socioeconómica, género, identidad y lenguaje para dar una perspectiva significativa a la práctica de la inclusión.

En la misma línea, según el informe de la Unesco (2020), se sugiere interpretar la inclusión como un proceso que abraza la diversidad y que implica aceptar a cada individuo con sus creencias y potencialidades, aspectos que deben respetarse sin importar su origen, capacidad o identidad. En este sentido, todos los estudiantes requieren métodos de enseñanza y sistemas de apoyo que les permitan triunfar y formar parte de un conjunto más amplio (Díaz-Jiménez et al., 2021; Reyes et al., 2017). El profesorado juega un papel crucial en todos los niveles educativos, ya que su autonomía y compromiso son fundamentales para lograr la inclusión a largo plazo, un aspecto que también impacta en la educación superior (Kozleski y Waitoller, 2010).

Por todo lo anterior mencionado, consideramos de relevancia identificar, explorar y comprender los desafíos que enfrentan los estudiantes universitarios con discapacidad en pro de una educación inclusiva en la universidad. Esto se realizó analizando sus percepciones, para obtener una visión exhaustiva y precisa de los obstáculos que enfrentan, así como de las áreas potenciales de mejora dentro del proceso inclusivo en el entorno universitario. La investigación comporta cuatro fases: 1) identificación de las barreras y desafíos de los estudiantes universitarios con discapacidad; 2) proceso formativo a docentes; 3) seguimiento y percepciones finales; y 4)

identificación de experiencias exitosas de procesos de educación inclusiva en el ámbito universitario. En este artículo se presentan los resultados relacionados con la primera fase de la investigación.

4. Método

El enfoque metodológico utilizado en esta investigación fue cualitativo, siguiendo la perspectiva propuesta por Strauss y Corbin (1998). Para captar las percepciones de los participantes se diseñó un guion de entrevistas semiestructuradas (Brenner, 2006; Willig, 2013) que incluyó una serie de preguntas las que trataron de responder cuatro categorías temáticas: i) Barreras, obstáculos y desafíos en el entorno universitario; ii) Apoyos y necesidades en la universidad; iii) Estrategias efectivas y recomendaciones para la inclusión y iv) Expectativas, necesidades futuras y oportunidades laborales, las mismas que parten de las propuestas de Darrow (2009), Puigdemívol (2009) y French (2017).

5. Participantes

De un total de 1,066 estudiantes matriculados en la carrera de Educación Básica en la Universidad Nacional de Educación del Ecuador (UNAE), 13 tienen algún tipo de discapacidad. Para el estudio, se seleccionaron como informantes clave a 10 de estos estudiantes con discapacidad, 4 hombres y 6 mujeres, representando el 76,92 % del total de estudiantes con discapacidad en dicha carrera. Los criterios de selección de los participantes fueron, 1) ser estudiantes de la universidad y de la carrera de

Educación Básica, 2) ser estudiantes con discapacidad diagnosticada y 3) haber aceptado y brindado la entrevista a los investigadores.

Este grupo incluyó a 2 estudiantes con discapacidad auditiva (DA), 2 con discapacidad física (DF), 3 con discapacidad visual (DV) y 3 con discapacidad intelectual (DI). Tras la autorización previa de los participantes, la entrevista se grabó en audio y video. Posteriormente, se procedió a la transcripción de todo el contenido registrado, dicha información se codificó en el software de análisis de datos Atlas Ti 23[®] utilizando la metodología de análisis de contenido temático, según lo describe Willig (2013), además dicho análisis se apoyó en el uso de estadística descriptiva (Creswell, 2018; Fisher y Marshall, 2009; Liu, Parelius, y Singh, 1999).

A continuación, presentamos los resultados relacionados con la categoría i) Barreras, obstáculos y desafíos en el entorno universitario, y la subcategoría desafíos de los estudiantes con discapacidad en la universidad.

6. Resultados de las percepciones sobre los desafíos en la universidad

Según el propósito de este trabajo y la categoría de análisis definida, como mencionamos, se exponen los hallazgos derivados de las percepciones de los estudiantes con discapacidad sobre los desafíos que enfrentan en la universidad. En consecuencia, presentamos las frecuencias de citación por cada desafío universitario de los estudiantes con discapacidad, estas subcategorías son *desafíos sociales*, *desafíos de autopercepción*, *desafíos físicos*, *desafíos actitudinales*, *desafíos pedagógicos* y *desafíos psicoemocionales*.

Tabla 1. Número y porcentaje de citas por cada una de las subcategorías que comporta el estudio sobre los desafíos en la universidad

Subcategorías	D_A			D_I			D_M			D_V			Totales	
	f	%	% t	f	%	% t	f	%	% t	f	%	% t	f	% t
D_sociales	2	15,39	2,78	4	30,77	5,56	6	46,15	8,33	1	7,69	1,39	13	18,06
D_autopercepción	6	25,00	8,33	9	37,50	12,50	0	0,00	0,00	9	37,50	12,50	24	33,33
D_físicas	1	12,50	1,39	0	0,00	0,00	5	62,50	6,94	2	25,00	2,78	8	11,11
D_actitudinales	0	0,00	0,00	3	37,50	4,17	3	37,50	4,17	2	25,00	2,78	8	11,11
D_pedagógicas	3	20,00	4,17	2	13,33	2,78	2	13,33	2,78	8	53,33	11,11	15	20,83
D_psyco_emocionales	1	25,00	1,39	1	25,00	1,39	2	50,00	2,78	0	0,00	0,00	4	5,56
Totales	13	18,06	18,06	19	26,39	26,39	18	25,00	25,00	22	30,56	30,56	72	100

Nota. La Tabla 1 incluye las subcategorías principales del estudio en relación con el tipo de discapacidad que tiene los estudiantes universitarios participantes de la investigación. Se puede identificar claramente que la categoría con mayor recurrencia es la de Autopercepción, que tiene 24 citaciones que comportan el 33,33 % de las identificadas en las transcripciones de las entrevistas de los participantes.

6.1. Síntesis de percepciones de estudiantes con discapacidad de la subcategoría desafíos sociales

Los desafíos sociales a los que se enfrentan los estudiantes con discapacidad se presentan en todos los tipos de discapacidad, pero siendo los desafíos sociales mucho más recurrentes en los estudiantes con discapacidad motriz, como también en los estudiantes con discapacidad intelectual.

Por un lado, los estudiantes con DA consideran que su condición les afecta social y emocionalmente, comentando su condición solamente a la docente de confianza.

Estudiante_DA_1: «solo le conté a una profesora el tema, no, pero básicamente yo puedo decir que sí es algo que a uno le afecta emocionalmente, porque uno siempre como ser humano quiere estar bien».

Esta condición también causa malestar al momento de presentar y defender un determinado tema en una exposición en clase.

Estudiante_DA_2: «a mí se me dificulta mucho, por ejemplo, el, el hablar en frente de la gente, por el hecho de que en el caso de esta exposición yo expuse y te hacían preguntas y hay veces

que yo por no escuchar bien la pregunta, me da vergüenza decir qué dijo, ¿mande?, entonces es como que se me dificulta mucho el interactuar, más que nada el interactuar con una persona que puede interactuar bien».

Los estudiantes con DI sostienen que un desafío social en el aula surge cuando tiene que participar a gran grupo en aula por temor a equivocarse y ser objeto de burlas, además temen no avanzar igual que sus compañeros y conversar con sus profesores sobre su condición y sentirse rechazados.

Estudiante_DI_2: «no soy tan pero tan participe porque tengo miedo de confundirme y que se burlen».

Estudiante_DI_2: «mi miedo es que ellos aprendan y yo me quede como que quedo como un que se podría decir una cosa que no valía, entonces tengo miedo a eso».

Estudiante_DI_2: «porque tengo miedo al ser rechazada, primero porque me han de decir, me han de ver feo, entonces es, cómo se podría decir, me quedo callada».

Estudiante_DI_3: «en cuestiones de los profes me da miedo de hablar con ellos».

Por su parte, los estudiantes con DM también sienten temor de ser juzgados y esto a su vez influye en el rendimiento académico. Además, no se sienten a gusto al conversar con sus compañeros acerca de su discapacidad, y también experimentan temor al hablar en público y a gran grupo en el aula.

Estudiante_DM_1: «más la incomodidad es superincómodo, eh, eh prefiero evitar, evitar estos temas».

Estudiante_DM_1: «le tengo mucho pánico, o sea, pánico se llama, creo que pánico escénico cuando me paró al frente, comienzo a sudar, comienzo a temblar».

Estudiante_DM_1: «siento que me observa todo mundo y me juzga y me, me quedo en shock».

Mientras que los estudiantes con DV también no se sienten seguros ni cómodos al hablar de su discapacidad. Asimismo, no han conversado con los docentes sobre su condición.

Estudiante_DV_1: «no me gusta hablar de eso. O sea, no, decir que yo tengo discapacidad, nunca me gusta».

Estudiante_DV_1: «o sea el reto de comentar, pues sí es un poco incómodo porque en sí, como que, siendo sincero, siento que la capacidad es algo que, si te ayudan y, y pedir ayuda, nunca me gustaba así de nada, nunca me gustaba hacer eso».

Estudiante_DV_3: «todavía no, pero he hablado con algunos profes».

6.2. Síntesis de percepciones de estudiantes con discapacidad de la subcategoría autoconcepción

Los resultados del análisis de las entrevistas en profundidad evidencian de manera clara que la autoconcepción de los estudiantes con discapacidad es

similar. Por ejemplo, uno de los estudiantes con DA siempre ha pensado en la percepción que los demás tienen sobre él, para sobrellevarlo ha tenido que contar con el apoyo familiar. Asimismo, consideran que, su condición es menos visible que las que presentan otras personas con otros tipos de discapacidad.

Estudiante_DA_2: «desde pequeña me enseñó al, al no pensar en el qué dirán, dijo, es algo no visible ;entonces tú no tienes que preocuparte! pero si me preocupa el que sepan que yo no escucho y el que comiencen a hablar a mis espaldas o que tengan rumores sobre mí».

En este sentido, uno de los estudiantes con DI teme que su condición sea causa de bromas de parte de sus compañeros, lo que muestra que su autoestima está deteriorada por posibles experiencias de burla anteriores.

Estudiante_DI_3: «la mayoría de mis compañeros, ellos no saben lo que tengo, siempre a los profesores les digo como que no, no me gustaría que sea para que sea como, que lo ven como un chiste».

Por su parte, estas situaciones no son ajenas a los estudiantes con DM, quienes sienten un juicio por parte de sus compañeros, lo que les genera cambios de humor y reacciones fuertes.

Estudiante_DM_1: «algunas ocasiones si eran por temas, tal vez de apodos, o sea de eso y era un poco explosivo realmente, o sea, no me sabía controlar, o sea, me decían dos frases y ya».

6.3. Síntesis de percepciones de estudiantes con discapacidad de la subcategoría desafíos físicos

Los desafíos físicos que experimentan los estudiantes con discapacidad son diversos, por ejemplo; la dificultad de escucha de un estudiante con DA al encontrarse en un contexto áulico en el que se genera ruido o murmullos que complican escuchar las intervenciones del docente.

Estudiante_DA_1: «justamente la docente hablaba y había un murmullo por ahí, entonces eso hacía que no, no pueda escuchar bien y entonces era preguntarle al compañero de al lado y era así, mucho tiempo».

Por su parte, el estudiante con DV, tiene problemas para poderse desplazar, ya que no puede distinguir los objetos que se le presentan, como por ejemplo los vehículos.

Estudiante_DV_2: «es por lo que no veo los autos, o sea lo que es cruzar la calle y ahí puedo tener un accidente y por eso casi no salgo».

Por su lado, los estudiantes con DM han experimentado algunos desafíos a dirigirse a su salón de clase en pisos superiores del edificio a causa de mantenimiento de los ascensores, así como algunas reparaciones en caminerías.

Estudiante_DM_2: «en algunas ocasiones el ascensor no funciona».

Estudiante_DM_2: «es donde están arreglando, ahí sí es un problema, sí, porque es resbaloso y entonces muy complicado, aparte con la muleta, es más».

6.4. Síntesis de percepciones de estudiantes con discapacidad de la subcategoría desafíos actitudinales

Los desafíos actitudinales que enfrentan los estudiantes universitarios con discapacidad son muchas veces la no comprensión de su condición por parte de sus compañeros y docentes, lo que genera en ellos frustración.

Estudiante_DI_1: «en algunos docentes es como que había un poco de dificultad en el problema de la comunicación».

Estudiante_DV_2: «fuera de un poco de miedo porque puede que los profesores se pongan bravos

o algo, por qué pueden decir que uno esté quejando ahora y le cojan odio o algo así, que sí me ha pasado».

El comportamiento de los compañeros estudiantes ha generado exclusión en la participación de los estudiantes con discapacidad en los grupos de trabajo de clase, como en el uso de diversos medios de transporte como los autobuses o ascensores.

Estudiante_DM_2: «sí, en parte lo he sentido porque a veces, como que no quieren hacer grupo conmigo, me dejan excluido».

Estudiante_DM_2: «pero en sí de los del entorno sí, o sea, ellos no tienen respeto el momento de que yo me subo al ascensor o algo, o sea, ellos no dan el permiso en el bus tampoco y en el sentido de, de, de aquí, o sea me quedan viendo fijamente».

6.5. Síntesis de percepciones de estudiantes con discapacidad de la subcategoría desafíos pedagógicos

En el aspecto pedagógico, los estudiantes universitarios con discapacidad comentan distintas situaciones que representan un desafío en el logro de aprendizajes, por ejemplo, los estudiantes universitarios con DA sostienen que el volumen de los parlantes del aula no son lo suficientemente fuertes.

Estudiante_DA_1: «era un problema de, de los parlantes que existía y que tenía muy bajo el sonido, aha y eso hacía que la mayoría de la clase no entienda».

Estudiante_DA_2: «a veces hay videos que tienen el sonido muy, muy bajito, entonces a mí sí se me dificulta el escuchar, y yo intento entender los videos solo viendo más que escuchando».

Por su parte, los estudiantes con DI sostienen que tienen dificultad en el desarrollo de tareas muy complejas y largas, las que provocan estrés.

Estudiante_DI_3: «el Profesor_1 que nos mandó a hacer una tarea que era muy larga, que era que teníamos que hacer de investigación, que eran, eran como 30 preguntas y también de escritura, unas otras 30 preguntas. De hacer y yo, y argumentar y, era tanto las 3 (tareas) que me empezó mi ojo a empezar a hacer así hasta que empecé a ver doble y eso me asustó, me fui al cómo se llama al doctor porque me puse rojo mis ojos y me dijo que tuve como una crisis de estrés, entonces mi ojo fue afectado».

Por su parte, los estudiantes con DV tienen dificultades recurrentes con la luz y su intensidad, tanto en el proyector como en la pizarra al momento de desarrollar sus tareas.

Estudiante_DV_1: «la claridad, mucha luz, la luz en sí me va a cansar más la vista».

Estudiante_DV_1: «que cuando al prender la luz estoy con la mirada abajo porque la luz sí me molesta».

Estudiante_DV_2: «en lo que me afecta es que no logro entender muy bien las clases debido a que más, más proyectan el proyector en las diapositivas y ahí no puedo ver y solo lo que entiendo muy poco es que escuchando».

Asimismo, los estudiantes con DV están conscientes que esta dificultad no solo la pueden tener ellos sino cualquiera de sus compañeros de aula.

Estudiante_DV_1: «porque, digamos, no es lo mismo que me pasa a mí, digamos con este ojo que puede pasar a otra persona igual con la misma discapacidad, voy a decir que no le afecte tanto la luz y que le dificulte otra cosa».

Esta situación no solo le afecta en las clases regulares de la carrera, sino también en las clases de idioma, en su caso inglés, en la que tienen también mucha dificultad para comprender lo que está trabajando el docente con el soporte del proyector.

Estudiante_DV_2: «en la materia de inglés no sabe ni tan bien ni tan mal. El problema que he tenido es que el docente solo utiliza la pizarra y solo escribe ahí».

Los estudiantes con DM experimentan preocupaciones sobre cómo las barreras físicas en las instituciones educativas pueden afectar negativamente su desempeño en el desarrollo de sus prácticas preprofesionales y su experiencia general. Específicamente, les preocupa no poder acceder a pisos superiores debido a la falta de adaptación de los edificios, así como enfrentar obstáculos para moverse dentro de las aulas. Esta dificultad para desplazarse libremente no solo limita su participación, sino que también representa un desafío tangible para lograr una inclusión efectiva y equitativa en su proceso educativo.

Estudiante_DM_2: «me afecta en el sentido de que siempre paso concentrada, más en cómo me voy a recuperar y cómo voy a hacer mis actividades, otra en mis prácticas».

Estudiante_DM_2: «en el curso en el momento de las exposiciones no puedo dirigirme de un lugar a otro porque no puedo caminar sin una muleta y estar caminando con la muleta es algo incómodo, entonces me limita en eso».

6.6. Síntesis de percepciones de estudiantes con discapacidad de la subcategoría desafíos psicoemocionales

En este aspecto, los estudiantes refieren tener recelo y vergüenza de comentar su condición. Además, en algunos de los casos se dificulta su interacción con las personas, como también su participación en actividades como la grabación de videos en la que sienten que su discapacidad se hace más notoria.

Estudiante_DA_2: «entonces es como que se me dificulta mucho el interactuar, más que nada el interactuar con una persona».

Estudiante_DM_1: «yo creo que digamos un poco de complejidad cuando son de repente de hacer, eh hacer videos o fotos o cosas así no, no me gusta a mí para nada porque son videos, eh fotos no, no».

7. Discusión

Los resultados de la investigación han evidenciado que es necesario que los centros educativos de formación superior fomenten el desarrollo de prácticas en inclusivas como lo define Yahari et al. (2023) y en este sentido ir trabajando en la superación de distintas barreras que provocan estos desafíos a los que se enfrentan los estudiantes con discapacidad en la Universidad (Bunbury, 2020; Cook-Sather et al., 2023; Collins et al., 2020; Ristad et al., 2024). En este sentido, las voces de los estudiantes con discapacidad son coincidentes y reafirman las categorías y subcategorías que constituyen las barreras y los desafíos que están presentes en dicho estudiantado, tal como lo proponen Darrow (2009), Puigdemívol (2009) y French (2017) y que interfieren el desarrollo del aprendizaje, permanencia y el desarrollo de las competencias del perfil de salida del estudiante que se forma como docente en la UNAE. Así, dichas percepciones de los estudiantes con discapacidad son iguales a los aspectos fundamentales que plantea Ainscow (2003), Unesco (2020) y Organización de las Naciones Unidas (2015) para la inclusión, entendida como un proceso continuo que trabaja para eliminar las barreras de atención y desarrollo de aprendizajes enfatizando la atención a sujetos y grupos que pueden o están en riesgo de exclusión.

La autoconcepción de sí mismo como personas con discapacidad difiere y es muy importante cómo se perciben (Datta y Talukdar, 2006; Mejía y Pallisera, 2020), es así cómo los estudiantes con discapacidad auditiva se sienten relativamente cómodos y seguros al sentir que su discapacidad muy poco percibida por sus compañeros y docentes mientras que los

estudiantes con discapacidad intelectual y motriz coinciden en que su condición es una causa de experimentar bromas de mal gusto que causan malestar. Estas percepciones son coincidentes con lo trabajado en estudios previos, como por ejemplo Datta, y Talukdar (2016).

Los desafíos físicos a los que se enfrentan los estudiantes con discapacidad son distintos y se presentan de manera muy asociada a su tipo de discapacidad. Por un lado, los estudiantes con discapacidad auditiva experimentan dificultades para la escucha de la clase, las indicaciones del profesor y la comunicación con sus compañeros. Mientras que los estudiantes con discapacidad motriz enfrentan mucha dificultad para movilizarse en el contexto universitario debido a algunas dificultades de las rutas de acceso a los edificios y aulas, estos resultados son coincidentes con investigaciones similares desarrolladas en distintos contextos (López-Gavira et al., 2021; Yusof et al., 2020).

Por otro lado, los estudiantes con discapacidad enfrentan distintas actitudes de sus compañeros y docentes que generan miedo, frustración y exclusión de las actividades que desarrollan en clase y en otros contextos cercanos a la universidad (Helena et al., 2018) donde interactúa con otras personas como medios de transporte para trasladarse a la casa de estudios.

Los desafíos pedagógicos a los que se enfrentan los estudiantes con discapacidad implican, por ejemplo, el nivel de volumen, el sonido de las proyecciones no adecuado para la escucha de los estudiantes con discapacidad auditiva. En este mismo sentido, los estudiantes con discapacidad intelectual presentan dificultades en el desarrollo de tareas demasiado largas y complejas. Por su parte, los estudiantes con discapacidad visual enfrentan un gran desafío al no poder percibir lo que los docentes trabajan en la pizarra o en el soporte de video, estas percepciones coinciden con algunos estudios anteriores como los trabajados por Couzens et al. (2015) y Hong (2015). Los desafíos de la propia discapacidad asociados al ámbito psicoemocional que enfrenan los estudiantes comprende vergüenza, recelo, miedo de ser tratados con diferencia e indiferencia o incluso rechazados por sus compañeros y docentes (Mejía y Pallisera,

2020, Mejía y Ullauri, 2023; Strnadová et al.2015), lo que provoca en ellos baja confianza en sí mismo llevándolos a asilarse y a reducir su participación en las interacciones áulicas y el desarrollo de tareas, lo que implica que los estudiantes con discapacidad desarrollen mucho mayor esfuerzo en los procesos de aprendizaje, evidenciando todavía rasgos importantes de desigualdad de oportunidades como lo han puesto de relieve Rodríguez-Vélez et al. (2021).

El estudio desarrollado presenta algunas limitaciones, entre estas, aún no se ha terminado de captar las percepciones de la totalidad de estudiantes con discapacidad de la carrera de Educación Básica. Asimismo, aunque la propuesta de apoyo a estudiantes con discapacidad está avanzando con la captación de percepciones a docentes universitarios, esta fase de la investigación aún no termina, por lo que hace falta desarrollar una triangulación de percepciones entre los actores. Además, el estudio no es generalizable aún a las diversas carreras que oferta la UNAE.

Un aspecto importante que resaltar es que el estudio permite considerar a futuro el desarrollo de estudios comparativos entre distintos contextos universitarios, como también desarrollar estudios sobre la agencia docente (Priestley et al., 2016). y su implicación en el

proceso inclusivo de estudiantes con discapacidad en el ámbito universitario.

En conclusión, los estudiantes con discapacidad enfrentan desafíos importantes en su aprendizaje debido a barreras sociales y psicoemocionales. La interacción con compañeros y docentes se ve afectada por actitudes derivadas de la falta de comprensión sobre la discapacidad. Esto provoca en los estudiantes ansiedad, baja autoestima y autopercepción negativa. Dichos factores psicoemocionales representan barreras significativas que podrían incidir en la permanencia de estos estudiantes en la universidad. En este mismo sentido, los estudiantes enfrentan estrés derivado de las dificultades de aprendizaje asociadas a su condición. Además, tienen dificultades significativas en la interacción en el aula, por la carencia de dispositivos y recursos adaptados que ayudan a dar soporte a las necesidades y discapacidades de los estudiantes. Estos aspectos cruciales afectan el desempeño académico y emocional de estos estudiantes, lo que claramente traza la ruta hacia la corresponsabilidad y formación de los actores educativos y el diseño coordinado de estrategias que favorezcan la inclusión de los estudiantes con discapacidad en la universidad.

Referencias

- Ainscow, M. (2003). *Desarrollo de Sistemas Educativos Inclusivos*. The University of Manchester, 17.
- Ainscow, M. (2020). Promoting inclusion and equity in education: lessons from international experiences. *Nordic Journal of Studies in Educational Policy*, 6(1), 7–16. <https://doi.org/10.1080/20020317.2020.1729587>
- Booth, T. y Ainscow, M. (2011). *Index for inclusion: developing learning and participation in schools*. Centre for Studies on Inclusive Education.
- Alcaín, E. y Medina, M. (2017). Hacia una educación universitaria inclusiva: realidad y retos. *Revista digital de investigación en docencia universitaria*, 11(1), 4-19. <http://dx.doi.org/10.19083/ridu.11.530>
- Brenner, M. (2006). Interviewing in Educational Research. En J. Green, G. Camilli, y P. Elmore (Eds.), *Handbook of Complementary Methods in Education Research* (pp. 357-369). Lawrence Erlbaum Associates.
- Bunbury, S. 2020. Disability in higher education—do reasonable adjustments contribute to an inclusive curriculum? *International Journal of Inclusive Education* 24: 964–79. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1503347>
- Cazar Flores, R., Coello Serrano, F., Jaramillo León, A., Moreno Pramatarova, M. y Ortiz Palacios, C. (2017). Universidad y Discapacidad: la discapacidad en la Universidad Central del Ecuador. Resultados de la encuesta socio-económica para estudiantes. *Revista Ciencias Sociales*, 39, 195-204.
- Cerrillo, R., Izuzquiza, D. y Egido, I. (2013). Inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual en la Universidad. *Revista de Investigación en Educación*, 11(1), 41-57.
- Collins, A., Azmat, F. y Rentschler, R. (2019). ‘Bringing everyone on the same journey’: revisiting inclusion in higher education. *Studies in Higher Education*, 44(8), 1475-1487. <https://doi.org/10.1080/03075079.2018.1450852>
- Cook-Sather, A. y Cook-Sather, M (2023). From Reporting to Removing Barriers: Toward Transforming Accommodation Culture into Equity Culture. *Education Sciences*, 13 (6). <https://doi.org/10.3390/educsci13060611>
- CONADIS. (2024, abril 28). *Estadísticas de Discapacidad*. <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Cortés Vega, M., Moriña Díez, A.,..., Perera Rodríguez, V. (2016). La formación del profesorado en discapacidad y en nuevas tecnologías: principales aspectos a tener en cuenta para una educación inclusiva. En M. Alfageme González, M. Rodríguez Entrena, A. Torres Soto (Ed.), *Gobernanza, balance del proceso de Bolonia, condiciones laborales y profesionalidad docente en Educación Superior* (pp. 368-372). Murcia: Universidad de Murcia. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=8209296>
- Couzens, D., Poed, S., Kataoka, M., Brandon, A., Hartley, J., y Keen, D. (2015). Support for students with hidden disabilities in universities: A case study. *International Journal of Disability, Development and Education*, 62(1), 24-41.
- Covarrubias-Pizarro, P. (2019). Barreras para el aprendizaje y la participación: una propuesta para su clasificación. En J. Trujillo, A. Castillo y J. García (coords.), *Desarrollo Profesional Docente: reflexiones de maestros en servicio en el escenario de la Nueva Escuela Mexicana*, (135-157). Escuela Normal Superior Prof. José E. Medrano R.
- Corrales, A., Soto, V. y Villafañe, G. (2016). Barreras de Aprendizaje para estudiantes con Discapacidad en una Universidad Chilena. Demandas estudiantiles – desafíos institucionales. *Revista Electrónica «Actualidades Investigativas en Educación»*, 16(3), 1-29. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44746861005>
- Cotán, A. (2022). Pedagogía inclusiva en Educación Superior. ¿Cómo y cuándo evalúa el profesorado? *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 27(94).
- Creswell, J. (2018). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. SAGE.
- Darrow, A. (2009). Barriers to Effective Inclusion and Strategies to Overcome Them. *Journal of*

- General Music Education*, 22(3), 29-31. <https://doi.org/10.1177/1048371309333145>
- Datta, P., y Talukdar, J. (2016). The impact of vision impairment on students' self-concept. *International Journal of Inclusive Education*, 20(6), 659-672. <https://doi.org/10.1080/13603116.2015.1111441>
- Díaz-Jiménez, R., Terrón-Caro, T. y Yerga-Míguez, M. (2021). University Education for People with Intellectual Disabilities. Evaluation of a Training Experience in Spain. *Disabilities*, 1(4), 388-405. <https://doi.org/10.3390/disabilities1040027>
- Elizondo, C. (2020). *Hacia la inclusión educativa en la universidad: diseño universal para el aprendizaje y la educación de calidad* (Octaedro (ed.); Primera).
- Fisher, M., y Marshall, A. (2009). Understanding descriptive statistics. *Australian Critical Care*, 22(2), 93-97. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2008.11.003>
- French, S. (2017). Disabled people and employment. A study of the working lives of the visually impaired physiotherapists. Londres: Routledge
- Helena Martins, M., Borges, M., y Gonçalves, T. (2018). Attitudes towards inclusion in higher education in a Portuguese university. *International Journal of Inclusive Education*, 22(5), 527-542.
- Hong, B. (2015). Qualitative analysis of the barriers college students with disabilities experience in higher education. *Journal of College Student Development*, 56(3), 209-226.
- Kozleski, E. B., y Waitoller, F. R. (2010). Teacher learning for inclusive education: Understanding teaching as a cultural and political practice. *International Journal of Inclusive Education*, 14(7), 655-666. <https://doi.org/10.1080/13603111003778379>
- Liu, R., Parelius, J., y Singh, K. (1999). Multivariate Analysis by Data Depth: Descriptive Statistics, Graphics and Inference. *The Annals of Statistics*, 27(3).
- Lopez-Gavira, R., Moriña, A., y Morgado, B. (2021). Challenges to inclusive education at the university: the perspective of students and disability support service staff. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 34(3), 292-304. <https://doi.org/10.1080/13511610.2019.1578198>
- Medina-García, M., Higuera-Rodríguez, L. y Del Mar García-Vita, M. (2021). Inclusive higher education and pedagogical autonomy: Analysis of two Ibero-American Contexts. *REICE. Revista Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 19(2), 55-72. <https://doi.org/10.15366/REICE2021.19.2.004>
- Mejía, P. y Pallisera, M. (2020). Las personas con discapacidad intelectual y la inclusión en la universidad: una investigación centrada en la opinión de los responsables académicos y personas con discapacidad intelectual. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 13, 40-61.
- Mejía, P. y Ullauri, J. (2022). Actitudes de estudiantes sobre el proceso inclusivo de una persona sorda en un contexto áulico universitario, una experiencia inicial en la Universidad Nacional de Educación. *Mamakuna*, 19, (104-115).
- Mejía, P. y Ullauri, J. (2021). Desafíos de la inclusión de la Persona Sorda. Perspectivas de estudiantes universitarios. En Pontificia Universidad Católica del Ecuador (Ed.), IV Encuentro de investigación e innovación 2021 (p. 153).
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad*.
- Organización de las Naciones Unidas (2015). Objetivos de Desarrollo Sostenible. <https://www.undp.org/es/sustainable-development-goals>
- Pérez-Castro, J. (2019). Entre barreras y facilitadores: las experiencias de los estudiantes universitarios con discapacidad. *Sinéctica, Revista Electrónica de Educación*, 53, (1-22). [https://doi.org/10.31391/s2007-7033\(2019\)0053-003](https://doi.org/10.31391/s2007-7033(2019)0053-003)
- Priestley, M., Biesta, G., y Robinson, S. (2016). *Teacher agency: An ecological approach*. Bloomsbury Academic.
- Puigdemívol, I. (2009). Escuela inclusiva: ¿necesidades educativas especiales? Donostia.
- Puigdemívol, I., Petreñas, C., Siles, B., Jardí, A. (Eds.) (2019). *Estrategias de apoyo en la escuela inclusiva: Una visión interactiva y comunitaria*. Barcelona: Graó.

- Reyes, E., Izuzquiza, D., Herrán, A., Leal, C., Rodríguez, D. y Agüera, R. (2017). Inclusion of Students with Intellectual Disabilities 30 Years Later: Ethics Evaluation of Family Criteria. A Pilot Project. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 237(June 2016), 1347-1351. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2017.02.222>
- Ristad, T., Witsø, A., Horghagen, S., Kvam, L. y Østvik, J. (2024). Studying Disability: A Multi-Stakeholder Perspective on Requesting Accommodation in Higher Education. *Social Sciences*, 13(3), 154. <https://doi.org/10.3390/socsci13030154>
- Rodríguez-Vélez, L., Jaramillo-Arévalo, H. y Durán-Ocampo, A. (2021). Vulneración del derecho universal a la educación en la accesibilidad de las personas con discapacidad en el Ecuador. *Polo del conocimiento*, 6(11), 1282-1301. <https://doi.org/10.23857/pc.v6i11.3328>
- Rojas-Avilés, H., Sandoval-Guerrero, L. y Borja-Ramos, O. (2021). Percepciones a una educación inclusiva en el Ecuador. *Cátedra*, 3(1), 75-93. <https://doi.org/10.29166/catedra.v3i1.1903>
- Ryan, J., y Stryhs, J. (2004). University education for all? Barriers to full inclusion of students with disabilities in Australian universities. *International Journal of Inclusive Education*, 8(1), 73–90. <https://doi.org/10.1080/1360311032000139421>
- Salinas, M., Lissi, M., Medrano, D., Zuzulich, M. y Hojas, A. (2013). La inclusión en la educación superior: desde la voz de estudiantes chilenos con discapacidad. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63(63), 77-98. <https://doi.org/10.35362/rie630502>
- Strauss, A., y Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Strnadová, I., Hájková, V., y Květoňová, L. (2015). Voices of university students with disabilities: inclusive education on the tertiary level – a reality or a distant dream? *International Journal of Inclusive Education*, 19(10), 1080–1095. <https://doi.org/10.1080/13603116.2015.1037868>
- Torrice, M., Buenestado, M., Gutiérrez, A., López, M. y Naranjo, A. (2017). ¿Qué es una Universidad Inclusiva? (U. de Córdoba (ed.); Primera).
- Triviño-Sabando, J., Vera-García, L., Briones-Palacios, Y. y Triviño-Sabando, B. (2021). Inclusión de estudiantes con discapacidad en la universidad. *Polo del conocimiento*, 6(5), 317-330. <https://doi.org/10.23857/pc.v6i5.2661>
- Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. McGraw-Hill Education.
- Waisath, W., McCormack, M., Stek, P., y Heymann, J. (2022). Dismantling barriers and advancing disability-inclusive education: an examination of national laws and policies across 193 countries. *International Journal of Inclusive Education*, 1–16. <https://doi.org/10.1080/13603116.2022.2058623>
- Yusof, Y., Chan, C., Hillaluddin, A., Ahmad Ramli, F., y Mat Saad, Z. (2020). Improving inclusion of students with disabilities in Malaysian higher education. *Disability & Society*, 35(7), 1145-1170. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1667304>



Explorando las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual o desarrollo de Chile

Vanessa Vega Córdova

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Millennium Institute for Care Research (MICARE). Chile

vanessa.vega@pucv.cl

<https://orcid.org/0000-0003-3333-4798>

Félix González-Carrasco

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Millennium Institute for Care Research (MICARE). Chile

<https://orcid.org/0000-0001-7487-0154>

Izaskun Álvarez-Aguado

Universidad de Las Américas. Millennium Institute for Care Research (MICARE). Chile

<https://orcid.org/0000-0002-8021-525X>

Herbert Spencer González

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile

<https://orcid.org/0000-0003-1484-4477>

Financiación

Investigación financiada por Proyecto Fondecyt Regular N.º 1190798 «Nuevos desafíos para educación en Chile: apoyos a la vida independiente de adultos con discapacidad intelectual del desarrollo» (2019-2023)

Esta publicación fue apoyada por la Iniciativa Científica Milenio de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ICS2019_024)

Aspectos éticos

Comité de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (BIOEPUCV-H 272- 2019)

Conflicto de intereses

Sin conflicto de intereses. Explorando las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual y/o desarrollo de Chile.

Palabras claves

Discapacidad intelectual; Necesidades de Apoyos; Inclusión

Keywords

Intellectual disability; support needs; inclusion

Resumen en español

El paradigma de los apoyos ha venido a transformar las prácticas en el ámbito de las discapacidades intelectuales, esto en conjunto con el enfoque de derechos ha traído consigo la necesidad de transformar las prácticas de inclusión en este campo. Pero ¿cómo transformamos las prácticas y los espacios si no se conocen en detalle las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual? En Chile esta es una realidad que debe ser afrontada, si bien hay estudios que han abordado el tema aún queda mucho por hacer. En este sentido, el presente trabajo pretende dar a conocer las principales necesidades de apoyo de un grupo de 93 personas adultas con DID, para la investigación se utilizó un muestreo por conveniencia compuesto por 93 participantes con DI entre 18 y 39 años ($ME=28.3$, $DE=5.6$), usuarios de tres asociaciones de atención a la discapacidad en la Región Metropolitana y en la Región de Valparaíso (Chile). Para conformar la muestra de personas con DI se establecieron dos criterios de inclusión: (1) tener un diagnóstico de DI según los estándares del DSM-5; y (2) tener 18 años o más. El 75,3 % de las personas con DI fueron hombres, un 46,2 % del total de la muestra presenta un grado de DI severo y en su mayoría (86 %) un nivel socioeconómico medio-bajo. La información sobre las personas con DI fue facilitada por 26 informantes, de los cuales el 11,5 % eran cuidadores, 34,6 % educadores, 34,6 % profesionales del área de la salud y 19,2 % profesionales de apoyo en residencias. Los principales resultados no evidencian diferencias significativas respecto a grado de DI, género y Nivel Socioeconómico, sin embargo, es necesario avanzar en la necesidad reflexionar estrategias específicas específicamente con la población en su mayoría se encuentra en un nivel III de Necesidades de Apoyo, lo que se puede interpretar como un nivel alto de necesidades de apoyo.

1. Introducción

En las últimas décadas, el concepto de discapacidad ha avanzado desde un modelo médico-rehabilitador, a un modelo social y de derechos humanos y legales (Hernández-Ponce et al., 2019; Šubic y Ferri, 2023). En este contexto se rescata la importancia de la autodeterminación, los derechos y los resultados personales (Thompson et al., 2009), la autonomía personal (ONU, 2002), la vida en comunidad y la inclusión (Esteban et al., 2023). En esta línea y en específico en el ámbito de la discapacidad intelectual, desde la década de los 90 se viene promoviendo el paradigma de los apoyos individuales y comunitarios (Bradley, 1994).

Esta mirada va mucho más allá de un modelo médico-rehabilitador y evidencia importantes transformaciones en cuanto a «ofrecer los apoyos que precisan y desean las personas» (Bradley, 2000; De Waele et al., 2005; Ibañez et al., 2009).

En la actualidad el paradigma de apoyos plantea la relevancia de evaluar la discrepancia entre las habilidades y capacidades de la persona y las demandas del ambiente a las que se ve enfrentado (AAMR, 2002; AAMR, 2010; AAIDD 2021; Gómez et al., 2021; Luckasson et al., 1992). Esta discrepancia se explica desde el concepto de «necesidades de apoyo» que se entiende como el patrón y la intensidad de los apoyos que son necesarios para una persona cuando se trata de participar en actividades típicas (Thompson et al., 2009).

Para evaluar las necesidades de apoyos, la Asociación Estadounidense sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) diseñó la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS, 2007), cuyo objetivo es proporcionar una medida estandarizada de la intensidad del apoyo que una persona con una discapacidad intelectual o del desarrollo requiere para llevar a cabo las actividades diarias.

La importancia de este avance ha generado que la SIS haya sido traducida y adaptada en 16 países (Verdugo et al., 2020), Además diversas investigaciones internacionales han estudiado algunas variables relacionadas con los niveles de apoyo, como son la edad, los niveles de discapacidad intelectual,

de conducta adaptativa, necesidades de salud y de conducta entre otras (González, 2019; Verdugo et al., 2020), identificando la relevancia de determinar las necesidades de apoyo de la población con discapacidad intelectual.

Si bien a nivel internacional hay un avance relevante en el reconocimiento de la importancia de evaluar las necesidades de apoyos con el fin de determinar perfiles que aporten en la planificación de apoyos tanto personales como comunitarios.

Esta realidad no es tan clara en contexto chileno, si bien existen diferentes iniciativas en Chile, estas han abordado la evaluación de los niveles de calidad de vida de población con discapacidad intelectual (Álvarez-Aguado et al., 2021; Berástegui et al., 2021; Castro, 2016, 2017; González, 2019; Vega et al., 2023) y de forma tangencial han abordado las necesidades de apoyos de esta población.

Si bien en Chile se reconoce la importancia de evaluar las necesidades de apoyos de personas con discapacidad intelectual, ya que esto se promueve en el reconocimiento de política pública específicamente en la Ley, 20422/2010 (Gobierno de Chile), en la que se plantea que es el Estado quien debe priorizar la realización de programas, proyectos y los apoyos en el entorno próximo a las personas con discapacidad. Específicamente, en lo referente a investigaciones que abordan las necesidades de apoyos Vega et al., 2012, en un estudio cualitativo en población que vive en servicios residenciales permanentes encontró que los cuidadores plantean la importancia de los apoyos en aspectos cotidianos de la vida, mientras que los o profesionales y directores de centro expresan mayores necesidades de apoyo respecto a la vida en la comunidad.

Otro estudio realizado por Vega et al., en 2013 aplicando la escala SIS en población con discapacidad intelectual que vive en residencias permanentes plantea que existen bajas necesidades de apoyos en cuanto al perfil general de la muestra, y que las mayores necesidades se encuentran en las dimensiones de Aprendizaje a lo largo de la vida y la dimensión con menores necesidades de apoyos es Actividades de la vida en el hogar.

Estos estudios acentúan la importancia de establecer que las instituciones del Estado debieran estar

centrados en que las personas en general obtengan resultados personales (Vega et al., 2012, 2013) y además recalcan la relevancia de incorporar la evaluación de las necesidades de apoyo a través de la aplicación de la Escala de Intensidad de Apoyos SIS, como se realiza a nivel internacional (Claes et al., 2010; Wehmeyer et al., 2009; Yueh-Ching et al., 2013).

Respondiendo a este imperativo y a la necesidad de ir incorporando instrumentos con evidencia empírica internacional que son un aporte al reconocimiento de las necesidades de apoyos de la población con discapacidad intelectual, el presente estudio pretende «conocer las principales necesidades de apoyo de un grupo de adultos con discapacidad intelectual de Chile, con el fin de avanzar en reconocimiento de las necesidades y requerimientos de la población con discapacidad intelectual en contexto chileno».

2. Método

Diseño. El diseño de este estudio es de tipo cuantitativo, no experimental, transversal, de carácter descriptivo e inferencial (Creswell, 2009).

3. Población

3.1. Participantes

Para efectuar la investigación se utilizó un muestreo por conveniencia compuesto por 93 participantes con DI entre 18 y 39 años (ME = 28.3, DE = 5.6),¹

quienes eran usuarios de tres asociaciones de atención a la discapacidad en la Región Metropolitana y en la Región de Valparaíso (Chile).

La selección de participantes se basó en dos criterios: (1) presencia de un diagnóstico de Discapacidad Intelectual (DI) y (2) edad igual o superior a 18 años. La determinación del grado de DI siguió la clasificación del DSM-5 sobre la base de tres áreas: conceptual, social y práctica. Estas esferas se evaluaron mediante tres criterios diagnósticos: a) déficits en el funcionamiento intelectual; b) limitaciones en la conducta adaptativa; y c) la aparición de estas dificultades durante el periodo de desarrollo.

En cuanto a la composición del grupo, el 75.3 % de los individuos con DI fueron hombres, destacándose por un grado de DI severo en el 46.2 % de los casos y perteneciendo mayoritariamente a un nivel socioeconómico medio-bajo (86 %).

La información sobre las personas con DI fue proporcionada por 26 informantes, distribuidos en: 11.5 cuidadores, 34.6 % educadores, 34.6 % profesionales del área de la salud y un 19.2 % de profesionales de apoyo en residencias.

3.2. Instrumento

Para entregar apoyos pertinentes que fomenten la autonomía y desarrollo personal, es preciso evaluar las necesidades de apoyo a través de instrumentos que puedan identificar las necesidades de apoyo de esta población. Para medir el índice de necesidades de apoyo de los participantes se aplicó la Escala de Intensidad de Apoyo (SIS) (adaptación española de Verdugo et al., 2007). La escala determina el índice de necesidades de apoyo y el tipo de apoyo que una persona requiere para participar plenamente en diversas actividades cotidianas.

La Escala está compuesta por diferentes secciones, la Sección 1 incluye la Escala de necesidades de apoyos e incluye a su vez 49 actividades agrupadas en 6 subescalas: Vida en el hogar, Vida en la comunidad, Aprendizaje a lo largo de la vida, Empleo, Salud y seguridad y, Social. Las puntuaciones resultantes permiten obtener una puntuación estándar compuesta o Índice de Necesidades de Apoyo. En

¹ Me = Media; DE = Desviación Estándar.

cuanto a la Sección 2 la Escala suplementaria de protección y defensa, comprende 8 ítems que valoran la capacidad de la persona para defenderse, tomar decisiones o ejercer responsabilidades civiles, entre otros indicadores. Y finalmente, la Sección 3 incluye la Escala de Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual y valora la posible existencia de condiciones adicionales que requieran mayores niveles de apoyos. Cada una de las actividades se evalúa de acuerdo a parámetros de frecuencia, tiempo de apoyo diario y tipo de apoyo. La aplicación de esta escala a los participantes de este estudio mostró altas tasas de fiabilidad ($\alpha = .992$).

3.3. Procedimiento

El instrumento se aplicó luego de la aprobación por parte del Comité de Bioética de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (BIOEPUCV-H 272- 2019). El procedimiento de recogida de información se realizó en formato de entrevistas a cada uno de los informantes, tal y como señala el manual de la escala (Verdugo et al., 2007). Para llevar a cabo las entrevistas se procedió a capacitar a tres profesoras de educación especial en la aplicación del instrumento, ya que era importante no solo conocer el instrumento, sino que pudiese entregar apoyos que pudiesen necesitar los informantes. Luego se contactó con instituciones que trabajasen, son adultos con discapacidad intelectual, y tuvieran interés en participar y pudieran facilitar los espacios para desarrollar las entrevistas. Las entrevistas se realizaron en los centros en los que trabajaban los informantes, en días y horarios coordinados con cada uno de ellos.

4. Análisis estadísticos

Se analizó la normalidad para la escala, utilizando los tests de Shapiro-Wilk (W) y Shapiro-Francia (W'). Las distribuciones de las muestras cumplen

con criterios de normalidad ($W = 0.97$; $P = 0.09$; $W' = 0.98$; $P' = 0.16$). Para la comparación de los resultados de las escalas con sus valores normativos, se utilizó el test de T para una muestra y el test de T de Student para muestras independientes junto con Anova de acuerdo a variables como género, nivel socioeconómico, grado de DI. Se llevaron a cabo análisis post-hoc para precisar las diferencias estadísticamente significativas. Todos los análisis se realizaron utilizando el software Stata 17.

5. Resultados

A continuación se presentan los principales resultados obtenidos luego de la aplicación de la Escala de Intensidad de Apoyos (SIS).

El índice de Necesidades de Apoyo (NA) (Ver tabla 1) tuvo una media de 108.1 puntos ($DE=17.81$), lo que según el Manual (Verdugo et al., 2007) implica que la población con DI que ha participado en la investigación, en su mayoría se encuentra en un nivel III de NA, lo que podría interpretarse como un nivel alto de necesidades de apoyos, es decir presenta una alta puntuación en todas las áreas que evalúa la escala (Verdugo, 2007). La dimensión con mayor puntaje fue la de «Actividades de salud y seguridad» ($Me=11.8$), lo que implica mayores necesidades de apoyo en esta dimensión. Por otro lado, la dimensión «Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida», tuvo el menor puntaje, lo que implica menores necesidades de apoyo en esta área ($Me=11.18$).

A continuación se describen las necesidades de apoyo relacionadas con la sección 2 de Protección y Defensa (Ver tabla 2).

En relación con dicha escala (Ver tabla 2) se aprecia mayores necesidades de apoyo en Ejercer responsabilidades legales ($Me=8,79$), así como obtener servicios legales ($Me=8.46$), mientras que defender a otros ($Me=6.25$) y defenderse ante los demás ($Me=4.66$) poseen menores puntajes.

Tabla 1. Sección 1. Escala de necesidades de apoyo

Escala SIS Intensidad de apoyos	N	Perdidos	Media	Mediana	DE	Mínimo	Máximo
A (Actividades de la vida en el hogar)	93	0	11.6	12	4.40	3	19
B (Actividades de la vida en la comunidad)	93	0	11.7	12	3.30	4	17
C (Actividades de aprendizaje a lo largo de la vida)	93	0	11.2	12	3.91	1	17
D (Actividades de empleo)	93	0	11.6	11	3.92	2	17
E (Actividades de salud y seguridad)	93	0	11.8	13	3.52	2	17
F (Actividades sociales)	93	0	11.6	11	3.84	3	18
Índice de Necesidades de Apoyo	93	0	108.1	110	17.81	67	143

Tabla 2. Sección 2. Escala Suplementaria de Protección y Defensa

	Mínimo	Máximo	Media	DE
Defenderse ante los demás	0	11	4.667	4.161
Manejar dinero y finanzas personales	0	12	8.108	4.285
Protegerse a sí mismo de la explotación	0	12	7.301	4.532
Ejercer responsabilidades legales	0	12	8.796	3.525
Pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa o autoayuda	0	12	8.301	3.847
Obtener servicios legales	0	12	8.462	3.801
Hacer elecciones y tomar decisiones	0	12	7.075	3.990
Defender a otros	0	11	6.258	4.206

Respecto a los resultados relativos a la Sección 3 de Necesidades excepcionales de apoyo médico y conductual (Ver tabla 3), los puntajes más elevados corresponden a las variables Mantenimiento de los tratamientos de salud mental ($Me=0.849$), Prevención de rabietas o estallidos emocionales (0.806) y Tratamiento de crisis epilépticas ($Me=0.72$). En relación con variables que puedan incidir en las necesidades de apoyo, no se encontraron diferencias significativas para el género o niveles socioeconómicos respecto a las NA.

En el caso de personas con necesidades de apoyos generalizadas (grado de DI profundo), este grupo posee mayores necesidades de apoyo respecto a los otros grupos. Las dimensiones que requieren más apoyo para este grupo son: A-Actividades de la vida en el hogar ($Me=15.64$); F-Actividades sociales

($Me=14.55$); D-Actividades de empleo ($Me=14.77$) y B-Actividades de la vida en la comunidad ($Me=14.36$). Para profundizar el análisis se decide agrupar la variable Grado de DI en dos grupos (Ver tabla 4), (a) grupo I las personas con grado de DI Leve, Moderado y Severo (b) grupo II las personas con grado de DI profundo.

De modo general, es posible comprender que existen diferencias significativas respecto a las medias de los grupos 1 y 2 ($p < .001$; TE 1.05) (Ver figura 1). Las personas del grupo 2 que corresponden a un grado de DI profundo presentan necesidades de apoyo significativamente superiores ($x= 113$ DE= 15) respecto a las personas del grupo 1 donde se incluyen niveles leves, moderados y severos ($x= 96,2$ DE 18,6).

Figura 1. Gráfico box plot para diferencia de grupos

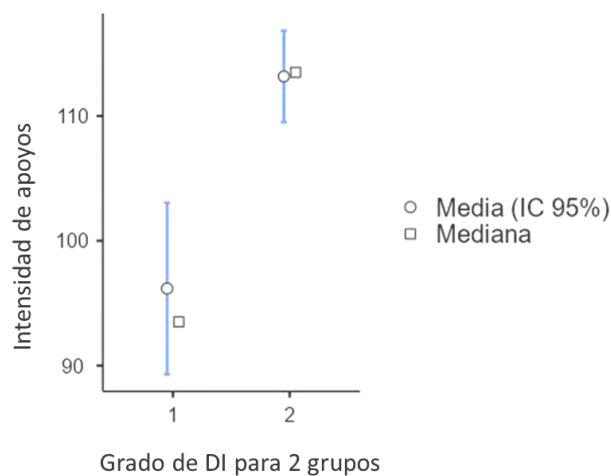


Tabla 3. Variables sociodemográficas y necesidades de apoyo

Variable	Indicador	SIS	
		M	SD
Sexo	Masculino	107.39	18.12
	Femenino	110.39	17.01
Grado de discapacidad	Leve	84.88	13.13
	Moderado	100.7	18.72
	Severo	108.12	14.69
	Profundo	123.36	8.99
Nivel socioeconómico	Bajo	85.89	11.98
	Medio-bajo	86.75	5.25
	Medio	111.7	16.16

Tabla 4. Intensidad de apoyos para dos agrupaciones según grados de DI

	Grupo	N	Media	Mediana	DE	EE
Intensidad de apoyos	1	28	96.2	93.5	18.6	3.51
	2	64	113	114	15.0	1.87

6. Discusión

En el presente estudio se presentaron los resultados relacionados a las necesidades de apoyo de un grupo de 93 personas adultas con DID. En términos generales, a partir de los resultados obtenidos, las personas con DI presentan mayores necesidades de apoyo en

el campo de la vida en comunidad, al igual que el campo de la salud y la seguridad. Ambos aspectos, centrados en asistencia en salud, movilidad, inclusión en la comunidad y derecho a la vida independiente son aspectos fundamentales que se promueven y resguardan en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) y que también se promueven bajo la legislación local a partir de la

ley 20.4222 (Gobierno de Chile, 2010). Esto supone diversos desafíos y acciones de apoyo que permitan efectivamente generar estrategias para avanzar en la reducción de estas brechas (Vega et al., 2023).

Es importante además comprender que las necesidades de apoyo que se han detectado en el presente estudio debieran abordarse desde estrategias que se orienten desde una perspectiva focalizada, ya que el desarrollo, necesidades y anhelos de las personas con DID es diverso y también supone características específicas (Van Loon, 2015). En este sentido, poner el énfasis en estrategias de apoyos según el grado de discapacidad, puede permitir orientar estrategias específicas de apoyos, como es el caso de la población con necesidades de apoyos extensas o generalizadas (grado de DI profundo), en el que las actividades de la vida en el hogar, actividades sociales, de empleo, vida en comunidad requieren un plan de acciones diferentes a los otros grados de DID (Vicente et al., 2020).

Estos aspectos constituyen actualmente parte de un perfil recurrente de necesidades de apoyo en el ámbito de la DID (Verdugo et al., 2020), lo que puede permitir validar el desarrollo de programas y herramientas para la vida independiente.

Un estudio reciente de Vega et al., (2023) se identifica una relación importante entre la mejora en la calidad de vida y las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual, es por esto y reconociendo la importancia que representa el paradigma de apoyos para enfrentar los desafíos que se presentan a la hora de ofrecer apoyos a esta población y tal como señala

Thompson et al. (2009) los apoyos al ser concebidos como un puente entre las habilidades de las personas y las demandas ambientales son esenciales a la hora de promover estrategias o programas que permitan la mejora en la calidad de vida de la población con DID. Es importante mencionar que el presente estudio presenta ciertas limitaciones que se deben tener en consideración para futuras indagaciones en este campo. Lo primero tiene relación con la selección de la muestra, ya que corresponde a un centro de atención diurno, que corresponde a una fundación de apoyo en el campo de la DI, lo que puede restringir las generalizaciones de los resultados. En este sentido, es recomendable para futuras investigaciones incluir una mayor diversidad de instituciones y tipos de residencias. Por otro lado, este estudio indaga en necesidades de apoyo normativas u objetivas (Thompson et al., 2009) y se espera en posteriores estudios indagar en necesidades de apoyo sentidas que desde una perspectiva subjetiva y situada permitan entregar una perspectiva más amplia de los servicios de apoyos que requiere este colectivo.

A pesar de las limitaciones que presenta el estudio, existen fortalezas. Por una parte, se contribuye al reconocimiento de las necesidades de apoyos de adultos con DI en Chile, que es un requerimiento de la política de nuestro país (Ley 20.422). Además de dar visibilidad a estas necesidades, permite a los profesionales, familiares tomar acciones concretas que fomenten la calidad de vida de las personas con DI.

Referencias bibliográficas

- Álvarez-Aguado, I., Vega, V., Spencer, H., González, F., Jarpa, M. y Exss, K. (2021). Levels of self-determination in the ageing population with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 50(4), 494-503. <https://doi.org/10.1111/bld.1241>
- American Association on Intellectual Disability (2010). *Intellectual Disability Definition, classification and systems of support*. Washington, DC: Autor.
- American Association on Mental Retardation (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of support*. Washington, DC: Autor.
- Berástegui, A., Santos, A. y Suárez, G. (2021). The reporters agreement in assessing the quality of life of young people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 116, 104026. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104026>
- Bradley, V. J. (1994). Evolution of a new service para- digm. In V. Bradley. J. W. Ashbaugh & B. C. Blancy (eds.). *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels* (pp. 11-32). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bradley, V. (2000). Changes in services and supports for people with developmental disabilities: New challenges to established practice. *Journal of Health and Social Work*, 25(3), 191-200. <https://doi.org/10.1093/hsw/25.3.191>
- Castro, L., Cerda, G., Vallejos, V, V. y Cano, R. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances en Psicología Lati-noamericana*, 34(1), 175-186. <https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.12>
- Castro, L., Vallejos, V, Casas, J., Cerda, G, Sánchez, S. y Zúñiga, D. (2017). Adaptación de la Escala Integral de Calidad de Vida en personas con discapacidad intelectual y del desa-rrrollo en población chilena. *Terapia Psicológica*, 35(3), 231-238. <https://doi.org/10.4067/S0718-48082017000300231>
- Claes, C., Van Hove, G., Vandevelde, S., van Loon, J. y Schalock R. L. (2010). Person-centered planning: analysis of research and effectiveness. *Intellectual Developmental Disabilities*, 48(6), 432-53 <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.6.432>
- Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3rd ed.). Sage Publications.
- De Waele, I., van Loon, J., Van Hove, G. y Schalock, R. L. (2005). Quality of Life versus Quality of Care: Implications for People and Programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2, 229-239. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00035.x>
- Esteban, L., Navas, P., Verdugo, M. A., García-Iriarte, E. G. y Arias, V. B. A. (2023). Community living experience: Views of people with intellectual disability with extensive support needs, families, and professionals. *Res. Dev. Disabil.*, 137, 104503. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104503>
- Gobierno de Chile. (2010). Ley N° 20.422 Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.
- Gómez, L. E., Schalock, R. L. y Verdugo, M. Á. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
- González, J. (2019). Intensidad de apoyos, salud mental, empleo y su relación con resultados de calidad de vida. *Siglo Cero*, 50(2), 73-88. <https://doi.org/10.14201/scero20195027388>
- Ibáñez, A., del Barrio, J. y Castro, A. (2009). Discapacidad intelectual: beneficios de una vida con apoyos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(1). 47-54
- Hernández-Ponce, K., Delgado-Sánchez, U., Martínez-Flores, F. G. y Ortiz-Rodríguez, M. A. (2019). Evolución del concepto de discapacidad. *Revista de Filosofía y Cotidianidad*, 7-12. <https://doi.org/10.35429/JPDL.2019.14.5.7.12>
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A, Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, Y. O., Spitalnik, D. M. y Stark, J. A. (1992). *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (9.ª ed.). Asociación Estadounidense sobre Retraso Mental: Washington, DC, EE. UU.

- Naciones Unidas. (2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> (ingresado el 10 de diciembre de 2023)
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Tassé, M. J. y Shogren, K. A. (2022). The IDD paradigm of shared citizenship: Its operationalization, application, evaluation, and shaping for the future. *Intellect. Dev. Disabil.*, 60, 426-443. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.5.426>
- Schalock, R., Luckasson, R. y Tassé, M. (2021). Intellectual disability: definition, diagnosis, classification, and systems of supports. 12th ed. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Šubic, N. y Ferri, D. (2023). National disability strategies as rights-based cultural policy tools. *Int. J. Cult. Policy*, 29(4), 467-483. <https://doi.org/10.1080/10286632.2022.2053960>
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil*, 47(2), 135-146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>
- Vega, V., Jerano, C., Flores, N., Cruz, M. y Artaza C. (2013). Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile desde la perspectiva de los proveedores de servicios. *Univ Psychol.*, 12(3), 923-932. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy12-3.cvad>
- Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M. y Lerdo de Tejada, A. (2012). Necesidades de apoyos en adultos con discapacidad intelectual institucionalizados: estudio en el contexto chileno. *Diversitas*, 8(2), 213-222.
- Vega Córdova, V., González-Carrasco, F., Álvarez-Aguado, I., Espinosa Parra, F., González-Yáñez, M., Spencer González, H. y Jarpa Azagra, M. (2023). Un análisis integrado entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile. *Siglo Cero*, 54(4), 49-64. <https://doi.org/10.14201/scero.31364>
- Van Loon, J. H. M. (2015). Planes individuales de apoyo: mejora de los resultados personales. *Siglo Cero*, 46(1), 25-40. <https://doi.org/10.14201/scero20154612540>
- Verdugo, M. A., Aguayo, V., Arias, V. B. y García-Domínguez, L. A. (2020). Systematic Review of the Assessment of Support Needs in People with Intellectual and Developmental Disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(24), 9494. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249494>
- Verdugo, M. Á., Arias, B. y Ibáñez, A. (2007). Escala de Intensidad de Apoyos SIS. TEA.
- Vicente, E., Coma, T., Mumbardó-Adam, C. y Simó-Pinatella, D. (2020). Self-determination and people with intellectual disability: a construct analysis from a professional perspective. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(3), 822-836. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1735625>
- Wehmeyer, M., Chapman, T., Little, T., Thompson, J., Schalock, R., Tassé, M. y MacLean, W. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to Predict Extraordinary Support Needs. *Am J Intellect Dev Disabil*, 114(1). 3-14. <https://doi.org/10.1352/2009.114:3-14>
- Yueh-Ching Chou, Yue-Chune Lee, Shu-chuan Chang, Amy Pei-Lung Yu, (2013) Evaluating the supports intensity scale as a potential assessment instrument for resource allocation for persons with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 34(6), 2056-2063. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.03.013>



Formación laboral y articulación con el mundo del trabajo

Un desafío para seguir repensando las prácticas educativas en Córdoba, Argentina

Paula Rubiolo

Universidad Católica de Córdoba, Universidad Provincial de Córdoba

Aspectos éticos

El manuscrito presentado es un documento original. Los participantes fueron informados con antelación de la utilización de los datos para el estudio y expresaron su acuerdo mediante la firma de un consentimiento informado el cual garantizaba el anonimato de información personal.

Conflicto de intereses

La autora firmante declara la ausencia de cualquier tipo de conflicto de intereses

Financiación

No se ha recibido ningún financiamiento para este estudio.

Palabras clave

Formación laboral; trabajo; apoyos; escuela secundaria; estudiantes en situación de discapacidad.

Keywords

Job training, work; supports; secondary school; students with disabilities.

Reconocimientos

La autora quiere dedicar un especial reconocimiento a las directoras del trabajo de investigación doctoral del cual proviene el presente artículo, así como a todos los profesionales docentes y jóvenes participantes de este estudio.

Formación laboral y articulación con el mundo del trabajo: un desafío para seguir repensando las prácticas educativas en Córdoba, Argentina

Job training and articulation with the world of work: a challenge to continue rethinking educational practices in Córdoba, Argentina

Resumen

En este artículo se abordan los apoyos vinculados con la formación laboral, en términos de acciones de las políticas educativas para planificar, articular y sostener espacios de inclusión laboral posteriores al egreso de la educación obligatoria. Los datos provienen de una investigación doctoral cuyo objetivo consiste en analizar apoyos escolares en el nivel secundario y postescolares vinculados a los procesos de transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad en Córdoba, Argentina.

Los antecedentes otorgan un papel fundamental a la escuela en la construcción de puentes para la inclusión social y laboral, así como también destacan la importancia de acciones formativas y de orientación para el ejercicio de roles propios de la adultez como la incorporación al mercado de trabajo, mediante una planificación multidimensional y coordinada que, desde un enfoque de derechos, posibilite el acceso a los apoyos necesarios para alcanzarlo.

El diseño de investigación se enmarca en un estudio de casos múltiples con enfoque cualitativo y alcance descriptivo, los casos seleccionados corresponden a 4 escuelas públicas de modalidad especial de la provincia de Córdoba. Se indagó a actores claves para el análisis del problema profundizando en los significados de los procesos formativos y su vinculación con experiencias posteriores de inserción al mercado laboral.

Entre los principales resultados se destaca una mirada unidireccional sobre la vida adulta-trabajo, asociada fundamentalmente a oficios y actividades manuales, como un destino prácticamente único para las personas con discapacidad y reafirma la necesidad de una revisión crítica de los sentidos que sustentan las prácticas educativas, pensadas casi exclusivamente al interior de las instituciones.

Se espera contribuir al debate sobre el rol que las escuelas ejercen en la formación para la inclusión en el mercado laboral, interpelando prácticas segregacionistas que reproducen la histórica desventaja social en que se ubica a las personas con discapacidad.

Abstract

This article addresses the supports linked to job training, in terms of educational policy actions to plan, articulate and sustain spaces for job inclusion after graduation from compulsory education. The data come from doctoral research whose objective is to analyze school supports at the secondary level as well as post-school supports linked to the transition processes to adult life of young people with disabilities in Córdoba, Argentina.

The background gives a fundamental role to the school in building bridges for social and labor inclusion, as well as highlighting the importance of training and guidance actions for the exercise of roles typical of adulthood such as incorporation into the labor market, through multidimensional and coordinated planning that, from a rights-based approach, enables access to the necessary support to achieve it.

The research design is framed in a multiple case study with a qualitative approach and descriptive scope, the selected cases correspond to 4 special modality public schools in the province of Córdoba. Key actors were questioned to analyze the problem, delving into the meanings of the training processes and their connection with subsequent experiences of insertion into the labor market.

Among the main results, a unidirectional view of adult life-work stands out, fundamentally associated with manual activities and jobs, as a practically unique destiny for people with disabilities and reaffirms the need for a critical review of the meanings that support educational practices, designed almost exclusively within institutions.

It is hoped to contribute to the debate on the role that schools play in training for inclusion in the labor market, challenging segregationist practices that reproduce the historical social disadvantage in which people with disabilities are placed.

1. Introducción

En los últimos 30 años se han desarrollado numerosos estudios acerca del proceso de transición a la vida adulta¹ de jóvenes con discapacidad, tanto en el ámbito internacional (Fullana et al., 2015; Kohler et al., 2016; Martínez-Rueda et al., 2023; Pallisera y Díaz-Garolera, 2021; Parrilla, et al., 2010; Villaescusa y Yurrebaso, 2022; Yurrebaso et al., 2020) y, en menor medida, en Latinoamérica (Alvarado y Meresman, 2021; Vidal et al., 2013; Rubiolo et al., 2021). En Argentina, continúa siendo un desafío la articulación de políticas intersectoriales y acciones programáticas entre la escuela, el mundo laboral y lo social. Por lo que se considera relevante el aporte de evidencia científica de estudios localizados en el país, en virtud de los retos que supone el tránsito por dicho proceso vital para este colectivo poblacional.

En este artículo se exponen hallazgos provenientes de la segunda fase de una investigación doctoral² cuyo propósito busca analizar los apoyos con que cuentan las personas con discapacidad³ en su TVA, en relación a las decisiones sobre su proyecto de vida y a las acciones concretas de coordinación con servicios postescolares como aspectos centrales en el marco de los derechos. En tanto estas medidas promueven el respeto por las características personales, la posibilidad de contar con los apoyos necesarios y las condiciones de accesibilidad para lograr la participación social efectiva en los ámbitos educativos, laborales y sociales tal como lo indica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) con jerarquía constitucional en Argentina por Ley 27.044 (Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina, 2014).

En este sentido, la institución escolar juega un papel fundamental, específicamente durante la etapa de la educación secundaria, en la construcción de puentes

facilitadores de inclusión social y laboral (Fernández y Malvar, 2011; Martínez-Rueda et al., 2023; Moyano y Mantovano, 2022; Vilá et al., 2014). Los antecedentes destacan la importancia de acciones formativas y de orientación durante este nivel educativo para el ejercicio de roles propios de la adultez, como es la incorporación al mercado de trabajo, mediante una planificación multidimensional y coordinada que posibilite, desde el paradigma de derechos, el acceso a los apoyos necesarios para poder alcanzarlo. En Argentina y específicamente en la provincia de Córdoba, la política educativa vigente propone, hace más de una década, una serie de dispositivos que invitan a las escuelas a dejar prácticas endogámicas, circunscritas al planteamiento de actividades dentro de sus espacios institucionales para promover nuevos modos de vincularse con la comunidad. Estas acciones plantean la articulación entre las escuelas de modalidad especial y experiencias de espacios compartidos con las escuelas de nivel secundario de educación común, el trabajo intersectorial con áreas locales que brindan formación en oficios en centros de formación profesional (Ministerio de Educación de la Provincia de Córdoba, Res.⁴ 712, 2015 y Res. 1825, 2019) y el desarrollo de prácticas en contextos productivos (pasantías) como parte de las políticas educativas del nivel secundario en el país, expresadas en la Ley de Educación Nacional⁵ (Congreso de la Nación Argentina, 2006) y provincial (Legislatura de la Provincia de Córdoba, 2018).

El supuesto inicial de este estudio considera que las prácticas pedagógicas de las escuelas de modalidad especial en la provincia de Córdoba presentan una escasa coordinación y articulación entre los diferentes actores (instituciones educativas, organismos gubernamentales y no gubernamentales), por lo que resulta relevante analizar los procesos formativos que transcurren durante la etapa de educación secundaria en este contexto, valorando en qué medida responden a las necesidades futuras de los jóvenes. Como objetivo se plantea analizar específicamente los apoyos vinculados con la formación laboral, brindados durante el nivel secundario, en términos

1 En adelante TVA.

2 Tesis doctoral «Y después de la escuela, ¿qué? El Proceso de Transición a la Vida Adulta de jóvenes con discapacidad intelectual egresados de las escuelas de la modalidad especial de la provincia de Córdoba entre 2017 y 2019».

3 En adelante PcD.

4 Abreviatura de Resolución.

5 En adelante LEN.

de acciones de las políticas educativas que permiten a los jóvenes con discapacidad planificar, articular y sostener espacios de inclusión laboral posteriores al egreso, en la provincia de Córdoba.

2. Método

El diseño de investigación se enmarca en un estudio de casos múltiples (Stake, 2007) con enfoque cualitativo y alcance descriptivo. Se optó por los estudios de casos en tanto se pretende abordar el fenómeno «en términos históricos y significativos y en sus contextos específicos de acontecimiento» (Neiman y Quaranta, 2006, p. 223) y por la necesidad de comprender fenómenos sociales complejos (Yin, 1994). Esta metodología facilita el entendimiento de los significados, los contextos de desarrollo y los procesos.

En esta investigación los casos están constituidos por las escuelas. La selección de las 4 instituciones se planteó a partir de los resultados de la primera fase de esta investigación,⁶ que permitió un acercamiento al universo de las escuelas de la modalidad especial. Se aplicó una elección por criterios teóricos e intencionales que ponderó: 1) la variabilidad en las concepciones de TVA; 2) la noción de apoyos que sustentan los actores institucionales y 3) la ubicación geográfica de cada establecimiento.

⁶ Los resultados obtenidos en esta fase exploratoria del trabajo de campo provienen de la aplicación de un cuestionario autoadministrado tipo escala de Likert, basado en un estudio antecedente en la temática (Palliser Díaz et al., 2013) y se han expuesto en un artículo previo (Rubiolo et al., 2021).

3. Participantes

La indagación se realizó a actores claves de los 4 casos-escuelas de modalidad especial que ofrecen educación secundaria, seleccionados de forma intencional y en múltiples etapas, según los momentos del trabajo de campo. Así, se seleccionó a los siguientes sujetos participantes del estudio:

- 4 directores.
- 4 equipos interdisciplinarios de las escuelas, conformados por profesionales técnicos y docentes. En total 16 personas.
- 4 jóvenes en situación de discapacidad egresados de cada caso-escuela.

3.1. Instrumentos de recolección de datos

Mediante la aplicación de variadas estrategias de indagación cualitativa,⁷ se efectuó el trabajo de campo en cada una de las escuelas seleccionadas como casos. En un primer momento, con el objetivo de caracterizar los apoyos vinculados con la TVA que reciben los estudiantes durante el nivel secundario, se realizó entrevistas semiestructuradas a los directivos y grupos focales a los equipos interdisciplinarios, ambos mediante modalidad virtual con el uso de plataforma meet. Las temáticas indagadas refieren a las percepciones de los actores institucionales en relación a las múltiples dimensiones que intervienen en estos procesos, en la formación laboral y en las concepciones que subyacen en la gestión de los apoyos, así como también en los proyectos específicos vinculados a la TVA.

En un segundo momento, se hizo foco en describir experiencias de inclusión laboral, social y /o comunitaria de los jóvenes en los años posteriores a la finalización de la escuela secundaria. A fin

⁷ Las estrategias de recolección de datos se enuncian en formato abreviado en las referencias de las citas : Entrevista al Directivo (ED), Grupo Focal (GF) y Entrevista al Egresado (EEg)

de alcanzar este objetivo se efectuó entrevistas en profundidad a los 4 egresados, mediante modalidad presencial. Se indaga acerca de la percepción de los jóvenes sobre los apoyos recibidos en la escuela y con los que cuenta en la etapa posterior al egreso. En la implementación de las entrevistas en profundidad se optó por un diseño flexible en la formulación de las preguntas a jóvenes con discapacidad intelectual, también se utilizó el lenguaje no verbal y apoyos comunicativos como el uso de imágenes con el fin de ampliar la diversidad de soportes y canales de comunicación (Haya et al., 2014).

3.2. Procedimientos del análisis de datos

Mediante la utilización del programa MAXQDA2020 se realizó la codificación y la categorización de la información cualitativa obtenida de las 3 fuentes primarias de recolección de datos. El procesamiento de la información se basó en el análisis de contenido y en una lógica hipotética deductiva. Así, se elaboró una lista inicial de códigos desde las categorías apriorísticas provenientes de los antecedentes y el contexto conceptual de la investigación y luego, categorías emergentes que surgieron de los datos empíricos, detallados en la Tabla 1. En la instancia del análisis se aplicó la triangulación de fuentes de recolección de datos y de actores.

4. Resultados

En este artículo se centra la exposición de los hallazgos en la relación entre dos categorías analíticas. En primer lugar, «los aspectos organizativos y curriculares de las escuelas», específicamente, las propuestas de formación laboral que ofrecen las escuelas de modalidad especial estudiadas y sus concepciones. En segundo lugar, se interpreta la posible vinculación

de esa categoría con «la participación laboral de los jóvenes egresados», centrándose en las experiencias que surgen de sus narrativas.

4.1. Propuestas institucionales y el rol que asume la escuela en el proceso de TVA

A fin de aproximarse a las creencias que los actores escolares poseen sobre la TVA y cómo estas concepciones impregnan las prácticas, se analizaron sus visiones sobre las propuestas pedagógicas que desarrollan dentro de espacios curriculares propios del nivel secundario en la provincia como el de Formación Laboral. También se indagó su vinculación con los intereses de los jóvenes (proceso centrado en la persona) como aspecto fundante en la construcción del proyecto de vida y el ejercicio de la autodeterminación. Los equipos escolares reconocen en sus discursos la importancia que tiene la escuela en el acompañamiento a los estudiantes durante este nivel, en el sentido de brindar herramientas que posibiliten la adquisición de conocimientos y experiencias vinculadas con el tránsito a la adultez. Se valora a la formación laboral como un espacio curricular que, por medio de contenidos y experiencias en formatos de taller, constituye un andamiaje de saberes, no sólo para la inclusión en el mercado de trabajo sino de capacidades necesarias para la participación futura en diversos ámbitos de la vida social.

Sin embargo, la relación casi exclusiva del nivel secundario con el mundo del trabajo aparece de manera constante como un factor común en los discursos de todos los entrevistados de las escuelas, más allá de las características contextuales de cada institución. Al indagar sobre otros aspectos fundamentales para la construcción de la identidad adulta (como sexualidad, vivienda o recreación) sólo en algunas instituciones se enuncia el desarrollo de propuestas interdisciplinarias como la de Educación Sexual Integral (ESI), de acuerdo a las políticas educativas vigentes. En palabras de un directivo «la educación sexual integral, está como un contenido transversal desde el primer año (...) que aporta a la vida adulta, sin lugar a dudas» (ED E1).

Tabla 1. Principales categorías analíticas utilizadas

Categorías analíticas	Descripción
Visión del proceso de TVA	Posicionamiento que la institución posee sobre el proceso de TVA y vinculación con las propuestas y prácticas pedagógicas, así como el rol que la escuela considera que debe desempeñar o ha desempeñado en relación dicho proceso.
Aspectos organizativos y curriculares	Proyectos institucionales, acciones y/o experiencias vinculadas con la temática de TVA y la centralidad que estos tienen en relación a las características personales, gustos, intereses, motivaciones, visión de futuro de cada joven (proceso centrado en la persona). Se los vincula con la propuesta de la institución por medio de espacios curriculares propios del nivel secundario como es el de formación laboral.
Establecimiento sistematizado de apoyos (escolares)	Servicios e intervenciones, tanto de carácter formal como informal con los que cada joven contó durante su trayectoria en la educación secundaria relacionados a la TVA.
Apoyos formales e informales a los jóvenes egresados (extraescolares y/o postescolares):	Apoyos humanos que posee el joven desde la finalización de su trayectoria (profesionales que brindan servicios específicos al joven, personas referentes y/o relaciones afectivas familiares y extrafamiliares, con las que mantienen un vínculo de cercanía y/o amistad).
Participación de los jóvenes en actividades postescolares	Actividades cotidianas laborales y/o de participación social que el joven realiza dentro o fuera del hogar, posteriores a la finalización de la escolaridad.
Trabajo colaborativo institucional	Trabajo en equipo que realizan los profesionales o miembros de la institución escolar para la concreción de proyectos institucionales que se desarrollan durante el nivel secundario.
Trabajo escuela - familias	Acciones de intercambio, capacitación e información propuestas institucionalmente sobre aspectos vinculados con el proceso de TVA (trabajo, recreación/tiempo libre, vivienda, afectividad/sexualidad, vida independiente).
Adecuación de las alternativas postescolares	Información y orientación que se brinda a jóvenes y sus familias sobre las opciones disponibles en la comunidad, luego del egreso (capacitaciones, servicios, programas tanto estatales como de organizaciones de la sociedad civil).
Adecuación de la formación de los profesionales	Conocimiento del equipo docente y/o profesional de la institución sobre la temática vinculada con la TVA (en sus carreras de grado o formación de posgrado)
Coordinación de los servicios que se promueven durante la escolaridad	Acciones de trabajo conjunto entre la institución educativa y otros sectores de la sociedad. Dentro de este código se consideran dos subcódigos: articulación interinstitucional/interdisciplinaria y con acciones derivadas de políticas públicas que se relacionan con la temática de TVA.
Autodeterminación	refiere al conocimiento de sí, la toma de decisiones, la resolución de problemas y la capacidad de autodefensa de cada joven (su ejercicio o la falta de este)
Creencias acerca de la discapacidad (categoría emergente)	Concepciones y posiciones que los entrevistados expresan sobre las personas con discapacidad.
Revisión de prácticas institucionales (categoría emergente)	Acciones que se vivencian como pendientes (prácticas profesionales o institucionales que interpelan y requieren revisión o modificación).

Además, dicha asociación entre el concepto de TVA con el mundo del trabajo se evidencia en los discursos profesionales de modo tal que se considera que si la escuela no cuenta con personal específico y técnico formado en las áreas de desempeño práctico laboral, no es posible atender a la formación de los estudiantes en este sentido, como lo ilustra un docente «en segundo ciclo, nos falta el MEP [Maestro de Enseñanza Práctica], (...) y no se pueden hacer un montón de actividades que en la escuela especial son la base» (GF E3). Se sostiene así la idea de que la formación laboral, ligada fundamentalmente a oficios o actividades manuales, es un aspecto fundamental que si no se aborda impide una preparación adecuada para afrontar los desafíos de la adultez.

4.2. Tensiones entre las políticas educativas y las prácticas pedagógicas cotidianas

Si bien las políticas educativas nacionales y provinciales, desde hace más de una década, plantean nuevos modos de vincularse con la comunidad por medio de una serie de dispositivos como espacios compartidos con escuelas comunes o formación en oficios en centros de formación profesional, los resultados evidencian que sólo en algunas de las escuelas entrevistadas estas propuestas de intercambio constituyen prácticas que se han incorporado gradualmente y se sostienen en el tiempo.

con el movimiento sobre la inclusión, empezamos a hacer muchos proyectos, hace varios años (...) con las instituciones escolares del pueblo, el nivel secundario siempre hace proyectos con la escuela secundaria, de trabajos compartidos (...) ha sido un buen proyecto para los chicos que hemos venido trabajando y sosteniendo por la apertura de la escuela (ED E2)

Asimismo, las políticas educativas promueven espacios formativos con el Instituto Nacional de Educación Técnica (INET) para la acreditación de saberes específicos en determinadas áreas laborales. Estos aprendizajes en un oficio fueron sumamente

valorados en todas las escuelas entrevistadas ya que se considera permiten el alcance de una certificación durante la trayectoria en la modalidad especial además de un andamiaje de saberes para el futuro, básicos para la inserción posterior en el mundo del trabajo. Señalan, «todo lo que tiene que ver con INET, pensar en la formación laboral con una certificación es sumamente importante y valioso para el estudiante y para las familias» (GF E1). No obstante, sólo la mitad de las instituciones entrevistadas llevan adelante propuestas en esta línea.

Dentro de estas experiencias formativas, todas las escuelas mencionan proyectos de formación laboral basados en políticas educativas del nivel secundario como las pasantías, sin embargo, se observan divergencias en el modo de plantearlas, en la posibilidad de sostenerlas en el tiempo e incluso su relación con los intereses de los estudiantes. Al analizar la valoración que los centros realizan de estas experiencias de transferencia de los aprendizajes escolares a contextos comunitarios, resulta significativo que todos los entrevistados hacen mención a las pasantías, por lo que se deduce que tanto los equipos de gestión como profesionales consideran su relevancia para la formación de los estudiantes en relación con su vida futura. Una de las escuelas hace hincapié en la importancia institucional que se le otorga, con un progresivo afianzamiento de la propuesta:

un proyecto muy arraigado y muy presente en la escuela es el de pasantías (...) Cada año intentamos hacerlo desde los cursos más bajos y ahora estamos logrando quinto y sexto, creemos que eso sí es una fortaleza de la institución que da elementos a los jóvenes pensando en la transición a la vida adulta (ED E1)

En otras instituciones, si bien estas acciones son valoradas, se expresan dificultades para su sostenimiento relacionadas con las condiciones particulares de los estudiantes, se vincula a factores o aptitudes personales la posibilidad de realizar estas prácticas de aprendizaje en la comunidad. Expresan, «ha habido pasantías en la fábrica, 3 o 4 años, el año pasado se interrumpieron a raíz de las características de los estudiantes» (ED E3). Dicha

valoración no resulta un hallazgo compartido ya que en otras instituciones se valora a estas prácticas educativas para todos los jóvenes, «el tema de pasantías resulta sumamente valioso (...) son herramientas que favorecen muchísimo a nuestros estudiantes, a cualquiera de los estudiantes» (ED E4). Asimismo, el equipo profesional acentuó la riqueza de estas experiencias, así como la importancia de que la propuesta esté basada en los intereses de los estudiantes para su proyecto de vida futura:

se han hecho años anteriores las pasantías laborales (...) la psicopedagoga hacía todo lo que era la orientación vocacional, un estudio previo a la inserción de ese estudiante en un determinado lugar, viendo cuáles eran los intereses y las expectativas y después se escogía un lugar del pueblo donde realizaba sus pasantías (...) fueron experiencias muy, muy lindas (GF E4)

De lo analizado se puede inferir que la posibilidad de plantear propuestas sistemáticas, centradas en los intereses y motivaciones de los jóvenes, si bien forma parte de un discurso común en las instituciones entrevistadas, no resulta una práctica concreta en todos los casos.

4.3. Vinculación de propuestas institucionales con experiencias posteriores de participación laboral

Al indagar sobre la relación entre propuestas escolares y experiencias de participación laboral postescolares, los jóvenes entrevistados dan cuenta en su discurso de aprendizajes significativos durante la trayectoria, no sólo vinculados a espacios curriculares tradicionales como lengua o matemáticas, sino que valoran aquellas experiencias de formación laboral desarrolladas en talleres. Mencionan la adquisición de saberes para tareas específicas como huerta o cocina, de utilidad en su vida cotidiana presente. Asimismo, recuperan el valor del espacio de pasantías como experiencia donde se pusieron en juego intereses personales y las relacionan directamente con su desarrollo laboral

actual: «aprendí un montón (...), a mí me encantan los niños, cuidar a los nenes, trabajo mucho de niñera, estoy trabajando tres veces a la semana» (EEg. E4). En este caso, se observa concordancia sobre el valor de las prácticas formativas de pasantías en un centro de cuidado infantil y la continuidad de esas experiencias en una tarea similar de acceso al mercado laboral, posterior al egreso.

Otro aspecto relevante, resultado de las entrevistas a los jóvenes es que, aunque todos han realizado acciones de búsqueda laboral luego de la finalización de la escuela en diversas oportunidades y ámbitos de su comunidad, sólo uno ha podido incluirse en el mercado, «siempre trabajé de niñera (...) iba a buscar trabajo yo, en las redes buscan niñeras (...) y también he limpiado casas» (EEg. E4). Aunque esos empleos se sostuvieron en el tiempo y permanecen vigentes en el momento de la entrevista, son de carácter informal y, por lo tanto, en condiciones laborales precarizadas. Si bien los cuatro egresados provienen de distintos puntos geográficos de la provincia, con realidades socioeconómicas diversas, los resultados evidencian las escasas oportunidades de participación en el mercado laboral para las PcD en el contexto de crisis económica que se encuentra sumergido el país en los últimos años.

5. Discusión

A pesar de que la educación secundaria en Argentina plantea entre sus propósitos el andamiaje de los estudiantes para la construcción de sus proyectos de vida, las propuestas pedagógicas relacionadas con los procesos de TVA de las instituciones de este estudio se vinculan de manera unidireccional a la formación para el trabajo, lo que resulta coincidente con antecedentes sobre el tema (Alvarado y Meresman, 2021; Riaño, et al., 2016; Vidal et al., 2013). Esta relación común puede asociarse con los propósitos del nivel secundario en nuestro país que remiten fuertemente

a la preparación de los estudiantes para el ingreso al mundo del trabajo expresados en la LEN (Congreso de la Nación Argentina, 2006). Por otra parte, los orígenes de las escuelas de modalidad especial, bajo los posicionamientos propios de la época, planteaban una propuesta en espacios segregados, con el desarrollo de prácticas individualizadas referidas casi exclusivamente a aprendizajes prácticos, focalizados en hábitos, manualidades y en la formación laboral (Moyano y Mantovano, 2022). El origen histórico, tanto de la educación secundaria como de la modalidad, constituyen dos factores que pueden justificar la mirada unilateral vida adulta-trabajo que los profesionales asumen al sostener la idea de que la formación laboral, ligada fundamentalmente a oficios o actividades manuales es un destino único que, de no abordarse, impide una preparación adecuada para afrontar los desafíos de la adultez.

Los equipos escolares reconocen la importancia de la escuela en el sentido de brindar herramientas que posibiliten la adquisición de conocimientos y experiencias vinculadas con la TVA, sin embargo, existe unanimidad en la valoración de la formación laboral como aspecto central y por tanto se focaliza fundamentalmente en brindar apoyos en este sentido. De hecho, los jóvenes entrevistados coinciden en que estas experiencias formativas resultaron las más significativas de sus trayectorias escolares y hacen referencia a la vinculación que tienen dichos saberes con actividades que desarrollan en su vida actual, fundamentalmente en el ámbito del hogar y, en algunos casos, en experiencias de participación en el mundo del trabajo.

Además, la mitad de las escuelas entrevistadas consideran que la falta de profesionales de enseñanza práctica orientados a la formación laboral dentro de la planta funcional de la escuela incide en la adquisición de conocimientos significativos de los estudiantes para la inclusión en el mercado laboral o la participación activa en la vida social. Sin embargo esta creencia se contrapone con lo que, desde hace más de una década, plantea el organismo rector de la educación nacional para la modalidad, superar las propuestas fragmentadas implementadas históricamente e impulsar la formación de los estudiantes con discapacidad tanto para el desempeño

laboral como para el acceso a estudios superiores mediante trayectorias inclusivas en instituciones educativas de la comunidad (Consejo Federal de Educación, 2011).

En los dos casos restantes de este estudio, se evidencian perspectivas que asumen de una manera más integral a las trayectorias juveniles y si bien, del mismo modo que las anteriores relacionan el proceso de TVA directamente con el trabajo, además en sus proyectos educativos profundizan en otras dimensiones como la orientación vocacional, el desarrollo de la autodeterminación, la participación en ámbitos sociales, como elementos sustantivos para la vida adulta.

Estos enfoques, con una perspectiva ampliada del acompañamiento a los jóvenes resultan coherentes con los cambios suscitados en los últimos años en las políticas educativas respecto de la participación de las PcD en diversos entornos educativos y sociales. Los equipos profesionales entrevistados dan cuenta de prácticas en consonancia con políticas educativas que proponen una serie de dispositivos para la promoción de nuevos modos de vincularse con el contexto, como experiencias formativas compartidas con otras instituciones educativas y con la comunidad, en pasantías, y afirman su gradual consolidación. De la misma manera los jóvenes destacan la importancia de estas prácticas ya que, en la mayoría de los casos aún en el momento de la entrevista, realizaban actividades vinculadas directamente con esas vivencias ya sea en un área de trabajo similar como haciendo uso de dichos saberes específicos en experiencias de aproximación al mercado laboral. Estos hallazgos permiten discutir que, aunque en ciertos casos estas prácticas no estuvieron centradas en sus intereses vocacionales ni planificadas con este propósito, los conocimientos adquiridos constituyen apoyos vinculados con el mundo del trabajo que resultan fundamentales en la vida adulta posterior.

Finalmente, los resultados evidencian que más allá de la región de procedencia de cada egresado, solamente uno cuenta con un trabajo remunerado, lo que actualiza la discusión sobre las oportunidades de participación en el mercado laboral para las PcD y la brecha que se continúa acrecentando para este colectivo. A la vez pone en evidencia las condiciones materiales de

precarización laboral en el que se encuentra sumergido actualmente el país, especialmente referida a jóvenes que sólo han alcanzado a completar el nivel de educación obligatoria.

En este estudio de alcance descriptivo, se asume que sus hallazgos se aplican a la acotada muestra analizada, lo que invita a profundizar en la indagación de nuevos casos y resultaría interesante un seguimiento prospectivo que permita observar la evolución en el tiempo de las trayectorias de vida de los jóvenes egresados.

A modo de conclusión, se puede afirmar que en las instituciones educativas aún persiste una perspectiva unidireccional que asocia casi con exclusividad la vida adulta al trabajo, vinculada fundamentalmente a oportunidades de participación de las PcD intelectual en el mercado laboral a oficios y actividades manuales, como un destino prácticamente único. Lo que pone en evidencia el legado histórico de posiciones que se perpetúan sobre este colectivo poblacional en diversos sectores de la sociedad, de los cuales las instituciones educativas forman parte. Además, se suma la persistencia de las concepciones en el nivel secundario que asignan como propósito principal la formación de mano de obra para el mercado de trabajo, en estrecha relación con la escasa formación con que cuentan los profesionales en la temática de la TVA y sus múltiples dimensiones.

Si bien con el devenir de tratados tanto internacionales como nacionales, se han producido cambios vinculados a los derechos educativos de las PcD, su materialización en acciones institucionales y pedagógicas concretas aún resisten bajo los enfoques de las políticas educativas desarrolladas durante décadas en la modalidad especial, con escasa consideración de diferentes aspectos que propicien el desarrollo integral de un proyecto de vida personal, con autonomía. Estos factores interfieren en las necesarias acciones emancipadoras que se requieren para los jóvenes que egresan del sistema educativo actual y reafirman la necesidad de profundizar la revisión crítica de los sentidos que sustentan a las prácticas educativas, pensadas casi exclusivamente al interior de las instituciones.

Finalmente, se plantea la necesidad de generar acciones de transferencia del conocimiento alcanzado

con los casos del estudio en la jurisdicción de la política educativa provincial a fin de realizar aportes que permitan revisar las propuestas pedagógicas que no sólo interpelen prácticas segregacionistas que reproducen la histórica desventaja social en que se ubica a las PcD sino que puedan contribuir a materializar acciones concretas de participación, centrándose en el empoderamiento de sus voces, propiciando el protagonismo activo de los jóvenes para elegir en un marco de derechos, los apoyos que consideren necesarios para la toma de decisiones, el debate, la discusión y revisión de las políticas sociales que los involucran. Sin soslayar, que una propuesta de esta naturaleza requiere de un análisis ético y político de los criterios de accesibilidad que imperiosamente deben implementarse no sólo en las instituciones educativas sino en los diversos entornos comunitarios y sociales.

Referencias

- Alvarado H. y Meresman S. (2021). *Camino al desarrollo local inclusivo: guía de buenas prácticas para la inclusión social y laboral de personas jóvenes con discapacidad*. Documentos de Proyectos (LC/TS.2021/182), Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL). <https://www.cepal.org/es/publicaciones/47652-camino-al-desarrollo-local-inclusivo-guia-buenas-practiclas-la-inclusion-social>
- Congreso de la Nación Argentina (2006). *Ley 26.206 de Educación Nacional*. 28 de diciembre de 2006. Boletín Oficial N° 31062 <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=123542>
- Consejo Federal de Educación. (2011) *Resolución 155. Modalidad de Educación Especial*. 13 de octubre de 2011. https://www.buenosaires.gob.ar/sites/gcaba/files/res155_0_0.pdf
- Fernández, M. y Malvar, M. (2011) El papel de la escuela en la transición a la vida activa del/la adolescente: buscando buenas prácticas de inclusión social. *Revista de Formación e Innovación Educativa Universitaria*. 4(2), 101-114. http://refiedu.webs.uvigo.es/Refiedu/Vol4_2/REFIEDU_4_2_3.pdf
- Fullana, J., Pallisera, M., Martín, R., Ferrer, C. y Puyaltó, C. (2015). La transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Evaluación de un programa de formación para la mejora de las competencias personales. *Revista de Investigación en Educación*, 13(1), 53-68. <https://revistas.uvigo.es/index.php/reined/article/view/2040/1980>
- Haya I., Rojas, S. y Lázaro S. (2014) Observaciones metodológicas sobre la investigación inclusiva: «Me gustaría que sacarais que la persona con discapacidad tiene su propio pensamiento». *Revista de Investigación en Educación*, 12(2), 135-144. <https://revistas.uvigo.es/index.php/reined/article/view/1996/1907>
- Kohler, P., Gothberg, J., Fowler, C. y Coyle, J. (2016). *Taxonomy for transition programming 2.0. A model for planning, organizing, and evaluating transition education, services, and programs*. https://transitionta.org/wp-content/uploads/docs/NTACT-C_TaxonomyforTransition.pdf
- Legislatura de la Provincia de Córdoba. *Ley 10.576. Sistema de Pasantías Educativas*. 10 de octubre de 2018. Boletín provincial. Año CV. Tomo DCXLVII. N° 217, Argentina. https://boletinoficial.cba.gov.ar/wp-content/4p96humuzp/2018/11/1_Secc_09112018.pdf
- Ministerio de Educación de la Provincia de Córdoba. *Resolución 712/15. Propuesta Curricular Integral de Educación Secundaria*. 16 de junio de 2015. Argentina. <https://ar.vlex.com/vid/resolucion-n-712-aprueba-574778954>
- Ministerio de Educación de la Provincia de Córdoba. *Resolución 1825/19. Condiciones que favorezcan la inclusión escolar en el sistema educativo de la Provincia de Córdoba*, 16 de diciembre de 2019. Argentina. https://boletinoficial.cba.gov.ar/wp-content/4p96humuzp/2019/12/1_Secc_171219.pdf
- Moyano, A. y Mantovano, D. (2022) *La inclusión de estudiantes con discapacidad al interior del sistema educativo*. Actualización Académica en abordajes educativos de estudiantes con discapacidad. Ministerio de Educación de la Nación.
- Neiman, G. y Quaranta, G. (2006). Los estudios de caso en la investigación sociológica. En Vasilachis de Gialdino, I. (Coord) *Estrategias de investigación cualitativa*, 213 - 237, Gedisa Editorial.
- Organización de las Naciones Unidas (2006) Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Resolución aprobada por la Asamblea General, A/RES/61/106. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Pallisera, M. y Díaz-Garolera, G. (2021) La transición de joves amb discapacitat intel·lectual a la vida adulta: una mirada actual des de l'òptica de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. *Reptes*, 1(6), p. 19-23. <https://www.giee.cat/articles/la-transicio-de-joves-amb-discapacitat-intel·lectual-a-la-vida-adulta-una-mirada-actual-des-de-l-optica-de-la-convencio-sobre-els-drets-de-les-persones-amb-discapacitat>

- Parrilla, A., Gallego, C. y Moriña, A. (2010). El complicado tránsito a la vida activa de jóvenes en riesgo de exclusión: una perspectiva biográfica. *Revista de Educación*, 351, 211-233. <https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:9d4ae9bc-aacb-4d70-b0eb-3fc2234c5126/re35109-pdf.pdf>
- Riaño A., García R., Rodríguez A. y Álvarez E. (2016). Calidad de vida e inserción socio-laboral de jóvenes con discapacidad. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 18(1), 112-127. <http://redie.uabc.mx/redie/article/view/907>
- Rubiolo P., Pallisera Díaz M., Abascal, M y Luque L. (2021) Apoyos en procesos de transición a la adultez de jóvenes con discapacidad desde un enfoque de derechos. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*. 5 (2), 25-44.
- Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina. Ley 27.044 (2014) Jerarquía constitucional Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. 11 de diciembre de 2014. *Boletín Oficial N° 33.035* <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/235000-239999/239860/norma.htm>
- Stake, R. (2007) *Investigación con estudio de casos*. Morata. 4ta. edición.
- Vidal E., Cornejo V. y Arroyo H. (2013). La inserción laboral de personas con discapacidad intelectual en Chile. *Convergencia Educativa*, (2), 93-102. <http://revistace.ucm.cl/article/view/273>
- Vilá, M., Pallisera, M. y Fullana, J. (2014). La inclusión laboral de los jóvenes con discapacidad intelectual: un reto para la orientación psicopedagógica. *REOP - Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23(1), 85-93. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.23.num.1.2012.11396>
- Villaescusa, M. y Yurrebaso, G. (2022). Personas con discapacidad y soledad. Un reto en los procesos de transición a la vida adulta. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 80, 97-116. <https://doi.org/10.34810/EducacioSocialn80id392650>
- Yin, R. (2001) *Estudio de caso: planeamiento e métodos*. 2da ed. Traducción de Grassi D. de «Case Study research: design and methods». Bookman. https://saudeglobaldotorg1.files.wordpress.com/2014/02/yin-metodologia_da_pesquisa_estudo_de_caso_yin.pdf
- Yurrebaso, G., Martínez-Rueda, N., y Galarreta, J. (2020). Marco de referencia para orientar los programas educativos dirigidos a la Transición a la Vida Adulta de jóvenes con discapacidad intelectual y del desarrollo: una revisión de la literatura. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 51(1), 7. <https://doi.org/10.14201/scero2020511730>



Investigating Emotional Intelligence, Social Competencies, and Teacher Professional Experience in Addressing the Needs of Students with Special Educational Needs (SEN) Across Various Educational Settings in Poland

Monika Skura

Key words

school teachers, social competences, students with special educational needs, professional development.

Abstract

Teachers are in the privileged position of being able to directly influence their students. Their work experience, perception and practical knowledge holds significant importance in shaping how they interact with special educational needs SEN students. This study aimed to identify the qualities, social competences and ask about the attitudes towards their work of those who teach and care for SEN pupils in different types of schools to determine whether the professional role of a teacher (general, support, special) leads to differences in their statements about their experience with these students. Research was conducted on teachers working with SEN students: 97 from integrative schools, 64 from mainstream school, 64 special school teachers (those with intellectual disability and autism). The data was collected using a questionnaire, the Two-dimensional Emotional Intelligence Inventory (DINEMO) and the Social Competence Questionnaire. The findings highlight that teachers with more experience tend to work with students with SEN (intellectual disabilities, autism spectrum disorders) in schools where these students are more prevalent. It was challenging to find teachers with experience in certain areas, notably in groups of students with chronic illness and mental disorders, underscoring the need for additional training and practical support. The research emphasized that teachers with more experience were particularly evident concerning these last two groups of students.

1. Introduction

Sutton and Wheatley (2003) argue that heightened emotional intelligence (EI) in teachers correlates with increased professional effectiveness. Nias (1996) emphasizes EI's significance in education. EI, integrating emotion and thought, is a recent psychological concept (Mayer, Salovey, and Caruso, 2000). Salovey and Mayer (1990) defined EI as «the subset of social intelligence that involves the ability to monitor one's own and others' feelings and emotions, to discriminate among them, and to use this information to guide one's thinking and actions.» Research explores EI's role in teaching, especially in fostering student relationships (Sayko, 2013) and maintaining discipline (Valente et al., 2020). EI significantly contributes to students' educational success by shaping behavior and preparing them for independent life (Guntersdorfer and Golubeva, 2018). Teachers with higher EI and social intelligence are more effective in developing students' social competences, crucial for navigating specific social situations acquired through training (Matczak, 2007). Three such social competences include intimacy, social exposure, and assertiveness. Teachers play a vital role, especially for students with special educational needs (SEN) lacking in these competences (Diamond, Huang, and Steed, 2011). The impact of inclusive education on these competences is notable (Tápai, 2015). Maree and Mokhuane (2007) suggest evidence for the value of EI in teachers, although studies may not explicitly mention EI or Social Emotional Learning (SEL). Research gaps exist in assessing EI and social competences in students, including those with SEN, and teacher preparation levels in this context.

1.1. Significance of the length of service in working with SEN students

In education, teachers' experience is pivotal in personnel policy (Rice, 2010). Novice teachers benefit from fresh education and meaningful work experiences, exploring careers, developing skills, and enhancing soft skills,

confidence, and abilities. Teaching experience enriches knowledge, strengthens skills, and builds professional networks. Experienced teachers excel at motivating students, identifying effective instructional practices, earning community trust, and mentoring peers. Their accumulated expertise is irreplaceable, showcasing the value of experience in the field.

Some research suggests that brand-new teachers may be less effective than those with some experience (Sass, 2007& Ladd, 2008). However, Graham et al. (2020) argue that there is limited support for the claim that newly qualified teachers are less competent than those with more years of experience. Boyd et al. (2007) found that teachers experience the most significant productivity growth in the first few years of work, followed by a decline in performance. On average, teachers with over 20 years of experience are more effective than inexperienced teachers, but not significantly more effective than those with 5 years of experience (Ladd, 2008). The research provides inconclusive findings, indicating certain correlations between teaching quality and teacher experience with varying conceptualizations (Graham et al., 2020).

1.2. Pupils with special educational needs (SEN) in Polish educational institutions

Poland follows the «multiple educational paths» model (Woźniak, 2008), providing options such as mainstream, integrative, or special education. These paths have distinct traditions, approaches, and goals (Skura, 2022). Mainstream education aims to remove all obstacles and barriers emerging on the way to a situation when all children learn together (Lindsay, 2007). It entails a complete transformation of schools so as they approach every child in the most individualised and flexible way. Mainstream schools in Poland can also offer inclusive education with possible special or integrated classes. Integrated schools have smaller class sizes than mainstream schools, for (typically) 15-20 students, with an average of 3-5 students with disabilities, the curriculum is identical. Integration involves specialized activities for inclusive engagement (Gajdzica, 2011). As assumed

within this approach, factors facilitating success include, on the one hand, being, playing and learning together, which allows the students to get to know each other and develop an attitude towards diversity in a group; on the other hand, focusing on the student's special needs, adaptation of the curriculum, forms, methods, evaluation and strengthening the child's developmental potential. Integrated classes need extra support teachers, and Polish teachers may collaborate in integrated or mainstream schools, especially for children with autism or multiple disabilities.

Whereas ~~while~~ some students may opt for special or residential special schools. Special education goes beyond knowledge transfer, addressing mental and physical issues (Kauffman et al., 2019). Apart from equipping students with information, skills and attitudes, special education aims to compensate, correct and improve the students' disturbed psychological and physical processes and prepare for a relatively independent life, in which they will fulfil roles in accordance with their needs and social expectations. Special schools or special classes typically have one teacher for every 6 to 8 students with moderate to severe disabilities, and 2 to 4 students with multiple disabilities.

The parent, with the school's assistance, initiates the diagnosis and obtains the special education needs certificate from the psychological-educational counseling center (Journal of Laws of 2017, item 1591). According to Polish law, the parent also has the right to participate in the development and modification of the individual educational and therapeutic program for their child, as well as to take part in the multi-specialist evaluation of their child's functioning. What more, it is the prerogative of the parents to decide on their child's educational path (Journal of Laws of 2017, item 59).

Teachers in distinct education models differ in their qualifications, competencies, and roles. Prospective special teachers complete university courses with pedagogical training, handling tasks from diagnosing disabilities to implementing education plans. Support teachers, specialising in special pedagogy, collaborate with general teachers and other specialists. General teachers, often lacking specific SEN training, manage educational tasks and integration inclusion

responsibilities. Regardless of the model, all teachers engage in teaching, integration, diagnosing, nurturing, and supporting students with challenging needs. The intricate nature of these responsibilities leads to a demand for concrete guidelines, especially in behavioral difficulties, prompting both general and support teachers to express the need for supervision and training.

2. Methodology and methods

2.1. The Purpose of the Research

The purpose of this study was to investigate the personal and social competencies of teachers and their skills inworking with students with various special educational needs. The objective was to determine whether theprofessional role of a teacher (general, support, special) leads to differences in their statements about their experiences with these students. Furthermore, by analyzing each group of teachers separately, the aim was todetermine whether their levels of emotional intelligence and social competence differed.

2.2. Participants

The study included 225 teachers, comprising 130 (58 %) general teachers, 62 (27 %) support teachers, and 33 (15 %) special teachers, $\chi^2(2) = 66.107$; $p < 0.001$ (table 1). No significant differences were observed in sex, age, or education among the groups. However, a notable distinction emerged ($\chi^2(6) = 14.618$; $p < 0.05$) in their professional length of service. Over 15 years was prevalent for general teachers (50 %), while support teachers mainly reported 5 to 10 years (30 %). In this group, 26 % had less than 5 years of experience in school.

Table 1. Characteristics of the compared groups of teachers (N = 225)

	General	Support	Special	
Gender^a				
Female	109 (83,8)	56 (91,8)	29 (87,9)	$\chi^2(2) = 2.320, p = .313$
Male	21 (16,2)	5 (8,2)	4 (12,1)	
Age^a				
up to 30	17 (13,1)	13 (21,3)	7 (21,2)	$\chi^2(6) = 5.430, p = .490$
from 30 to 40	44 (33,8)	23 (37,7)	12 (36,4)	
from 40 to 50	34 (26,2)	15 (24,6)	9 (27,3)	
over 50	35 (26,9)	10 (16,4)	5 (15,1)	
Education^a				
Bachelors	-	1 (1,6)	-	$\chi^2(4) = 4.328, p = .375$
Masters	128 (98,5)	60 (98,4)	32 (97,0)	
Doctorate	2 (1,5)	-	1 (3,0)	
Length of service^a				
less than 5 years	18 (13,8)	16 (26,2)	3 (9,1)	$\chi^2(6) = 14.618, p < .05$
more than 5 years	24 (18,4)	18 (29,5)	8 (24,2)	
more than 10 years	22 (16,8)	11 (18,1)	9 (27,3)	
more than 15 years	65 (50,0)	16 (26,2)	13 (39,4)	

^aActual figures given (% in parenthesis)

2.3. The Procedure, Tools and Method

The study was conducted in the Mazowieckie Voivodeship, the study involved 6 schools: 2 integrative, 2 special, and 2 mainstream. Data, gathered through a questionnaire, aimed to extract insights on teachers' experiences with different types of SEN. The opinions of teachers on working with students with intellectual disabilities, autism, physical disabilities, chronic illness and mental disorders were therefore collected. The research also employed tools such as the Two-dimension Emotional Intelligence Inventory (DINEMO; Matczak and Jaworowska 2006) and Social Competences Questionnaire (KKS; Matczak, 2007).

The Two-Dimensional Emotional Intelligence Inventory gauged emotional intelligence, defined as the total capacity to process emotional information. Comprising 33 items depicting emotional situations, it offered four reaction options for respondents. The

inventory evaluated overall emotional intelligence and its two dimensions: interpersonal, focusing on recognizing, understanding, and respecting others' emotions, and intrapersonal, centered on self-awareness focused on self-awareness, understanding, respect, and expression of one's emotions. In our research, reliability, measured by Cronbach's coefficient, was .635 overall, and .639 and .341 for individual scales, respectively.

The Social Competence Questionnaire gauged teachers' social competences, defined as «complex skills conditioning the effectiveness of coping with certain types of social situations, acquired by an individual in the course of social training» (Matczak 2007, p. 7). Featuring 90 descriptions graded on a four-point scale (1 - definitely good to 4 - definitely bad), it assessed teachers' perceived ability to handle various situations. The questionnaire provided insights into the overall level of teachers' social competences (the overall score; SC) and their proficiency in three situation types: intimate

(Int), social exposure (SE), and assertiveness (A). Cronbach's coefficient for each KKS scale surpassed .7 [.953 (SC) and for scales respectively: .833 (Int), .917 (ES), and .861 (A)], indicating satisfactory reliability. Matczak (2007) distinguishes three types of social situations: intimate, related to building and maintaining close interpersonal contacts, accompanied by self-disclosure (e.g. confiding or listening to confessions), social exposure, where the individual is the centre of attention, subject to the assessment of others, situations requiring assertiveness, where you achieve your goals or needs by exerting or resisting influence.

Analyses regarding the experience in working with children with various types of SEN were conducted, divided by the type of teacher, using non-parametric chi-square tests. Teachers were asked for their opinions on working with students with SEN, most frequently attending all types of schools.

2.4. Ethics

Ethical considerations were crucial in this research conducted within school premises. Consent was obtained from principals and teachers in each institution, with a transparent communication

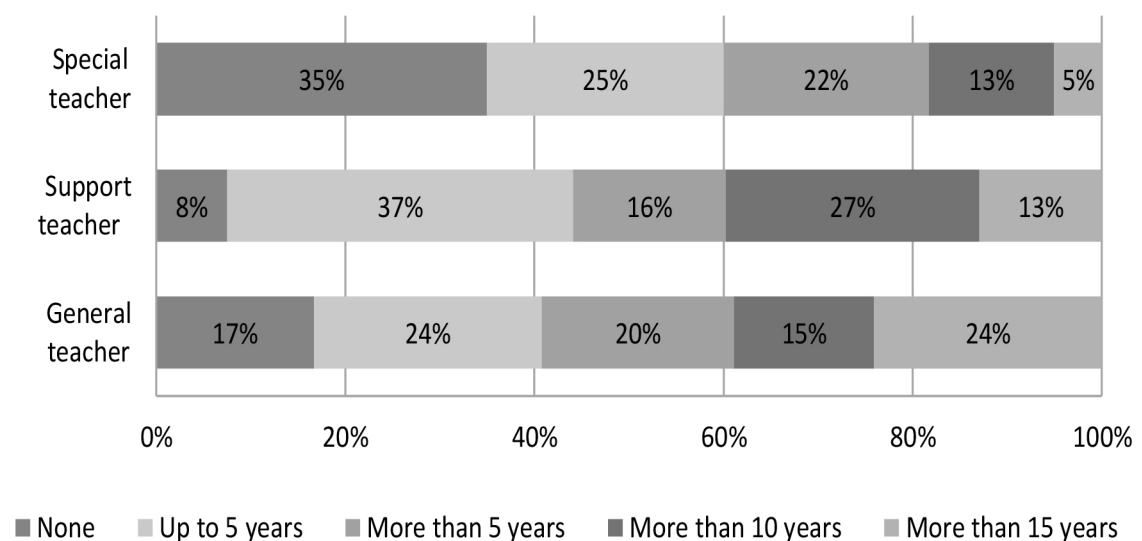
of the study's purpose. Teachers were invited to participate voluntarily, ensuring anonymity and avoiding the collection of sensitive data. The research adhered to established academic procedures in educational settings, coding participants' identities for confidentiality during reporting. Unique codes were assigned to questionnaires, and participants could withdraw at any stage, even taking the questionnaires with them and contributing completed materials to the collective dataset.

3. Findings

3.1. Experience in working with children with various types of SEN

The findings reveal significant differences based on the type of teacher ($\chi^2(8) = 30.606; p < .001$) regarding the duration of experience in working with children with mild intellectual disabilities (Figure 1). Notably, about 40 % of general teachers and support

Figure 1. A comparison of the work experience of teachers working with students with mild ID



teachers have a decade or more of experience with this group. Within special teachers, only 18 % have worked for over 10 years. What’s more, special teachers commonly (35 %) lack experience with children with mild intellectual disabilities.

In the surveyed group (Figure 2), a majority of general teachers (60 %) lack experience working with children having moderate to severe intellectual disabilities. Among those with experience, (13 %) have less than 5 years. In the support teachers’ group, a prevalent trend is the absence of experience in such work (43 %). However, a significant portion (24 %) in this group claims to have worked with the discussed children for less than five years. Special teachers generally have

experience in this domain, with the highest percentage (38 %) boasting over 15 years of experience.

The experience in working with high-functioning children with difficulties in the autism spectrum (Figure 3) significantly varies among those surveyed based on the type of teacher ($\chi^2(8) = 20.969$; $p < .01$). A substantial percentage of general teachers (25 % and 28 %) and support teachers (31 % and 23 %) have up to 5 or more than 5 years of experience in working with such children. Among support teachers, 29 % have over 10 years of experience in such work. In the group of special teachers, 28 % indicated having no experience.

The next group of children that significantly divided the respondents based on the type of teacher ($\chi^2(8)$

Figure 2. A comparison of the work experience of teachers working with moderate or severe ID

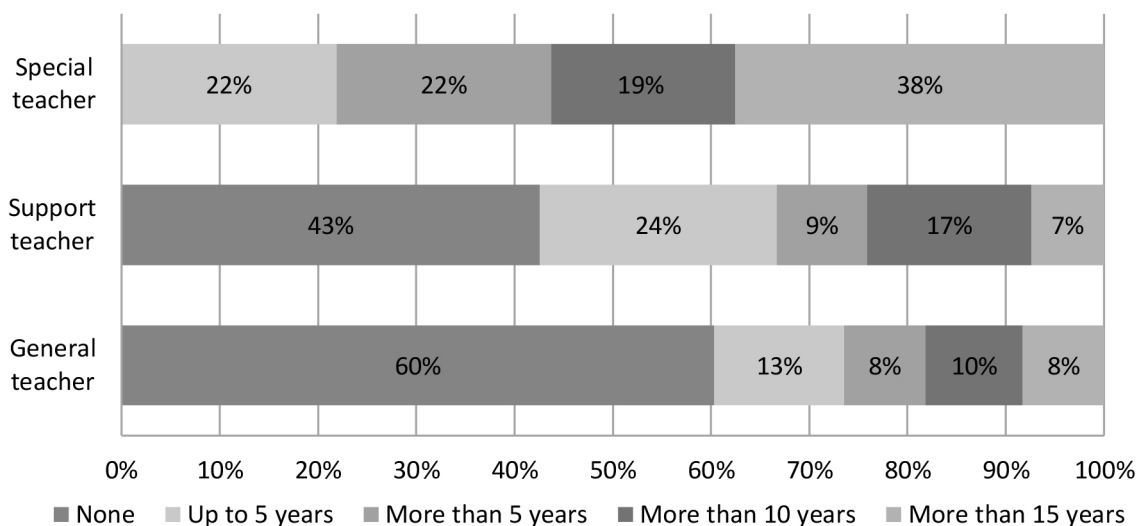
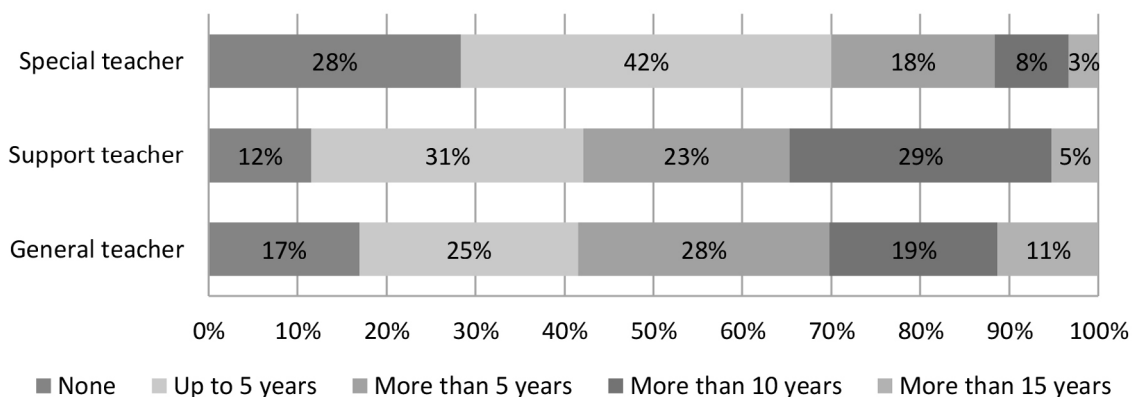


Figure 3. A comparison of the work experience of teachers working with high-functioning students with ASDs



= 31.328; $p < .001$) are low-functioning students with difficulties in the autism spectrum (Figure 4). Among special teachers, there are no individuals without experience in working with this group of students. The largest percentage of them has more than 5 years of experience in such work. The division of general teachers and support teachers based on their experience is similar. Most of them do not have any experience in such work. Only around one third have more than 5 years.

The length of experience in working with children with physical disabilities significantly differs among the respondents based on the type of teacher ($\chi^2(8) = 16.228$; $p < .05$) (Figure 5). In the group of general teachers, the largest percentage (37 %) consists of individuals without experience, and the smallest percentage (4 %) have over 15 years of experience. Meanwhile, the division between support teachers and special teachers is similar. The vast majority (approx. 85 %) of them have experience in such work, with one-third of teachers having less than 5 years of experience. On the other hand, every fourth support teacher and every fifth special teacher have over 10 years of experience in working with children with physical disabilities.

The acquired experience distinguishes the surveyed teachers ($\chi^2(8) = 27.208$; $p < .001$) in relation to working with a group of children with chronic illness (Figure 6). Experience levels of general and support teachers were very similar, with inexperienced teachers being most common. However, those with experience often surpass 10 years or remain below 5 years. Special teachers predominantly possess over 5 years of experience with the mentioned student group. Interestingly, one in five individuals in this group claimed to have no experience in such work at all.

The division into teacher types ($\chi^2(8) = 19.711$; $p < .05$) also significantly differentiates the length of experience in working with children with mental disorders (Figure 7). In the group of general teachers and support teachers, the only significant difference in the distributions of experience in working with children with mental disorders is the percentage of individuals without such experience. In the case of the former, there are more teachers without such experience. Among special teachers, individuals with experience not exceeding 5 years dominate (35 %). Furthermore, every fourth teacher in this group has experience exceeding 5 years or exceeding 15 years.

Figure 4. A comparison of the work experience of teachers working with low-functioning students with ASDs

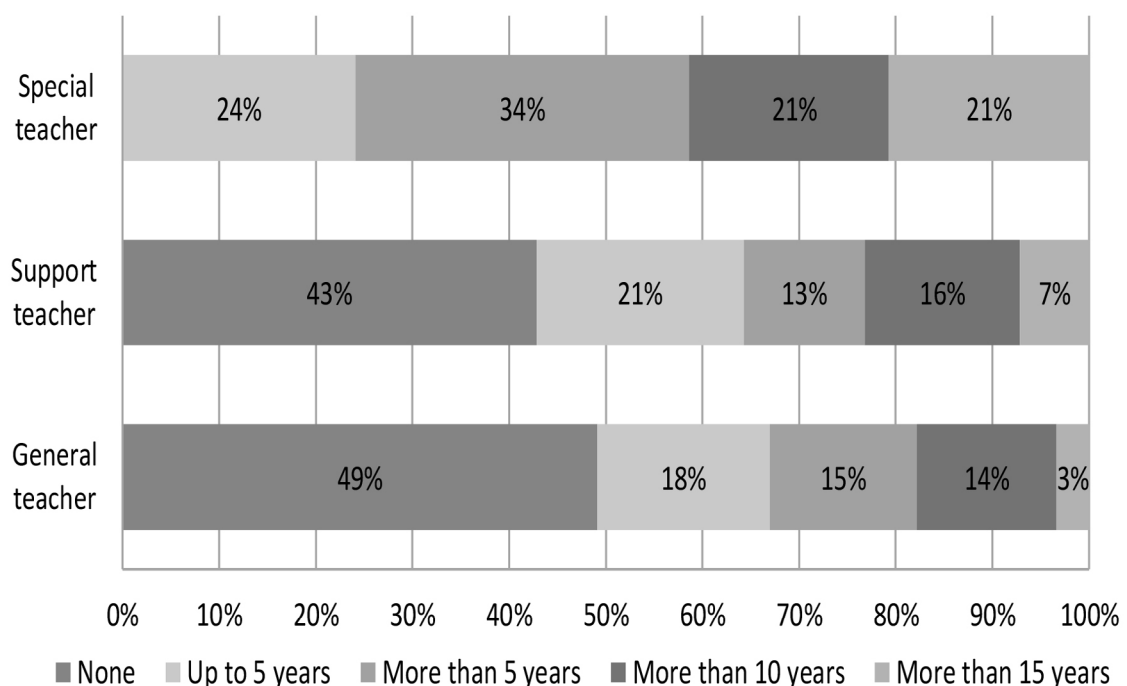


Figure 5. A comparison of the work experience of teachers working with physical disabilities students

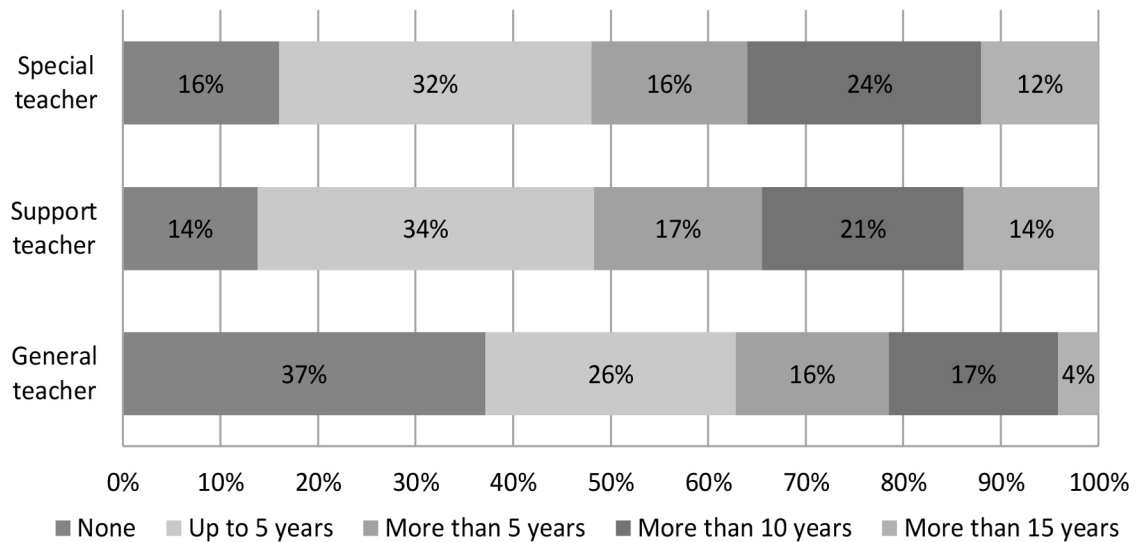


Figure 6. A comparison of the work experience of teachers working with chronic illness students

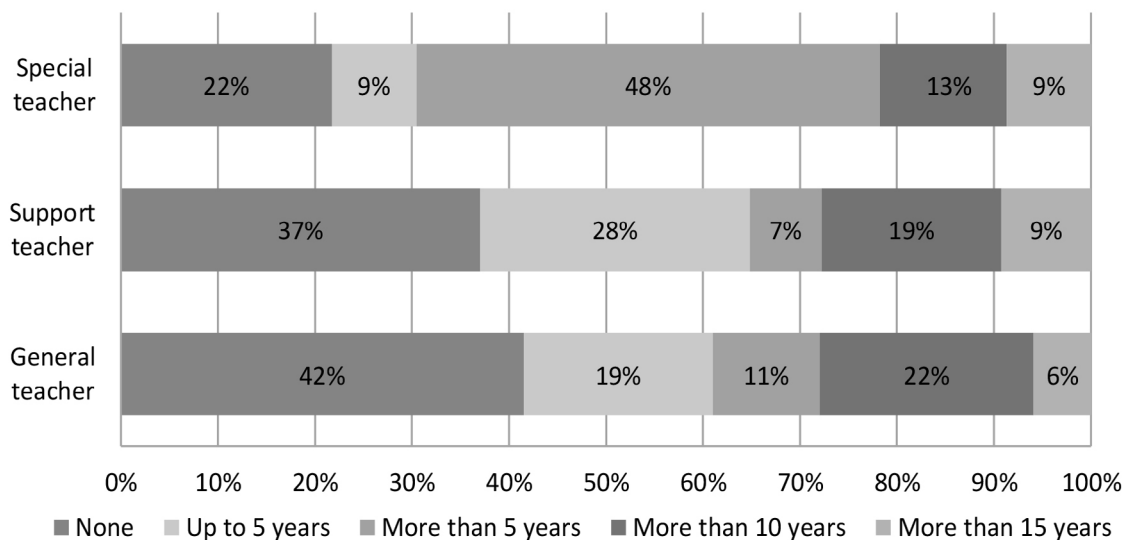
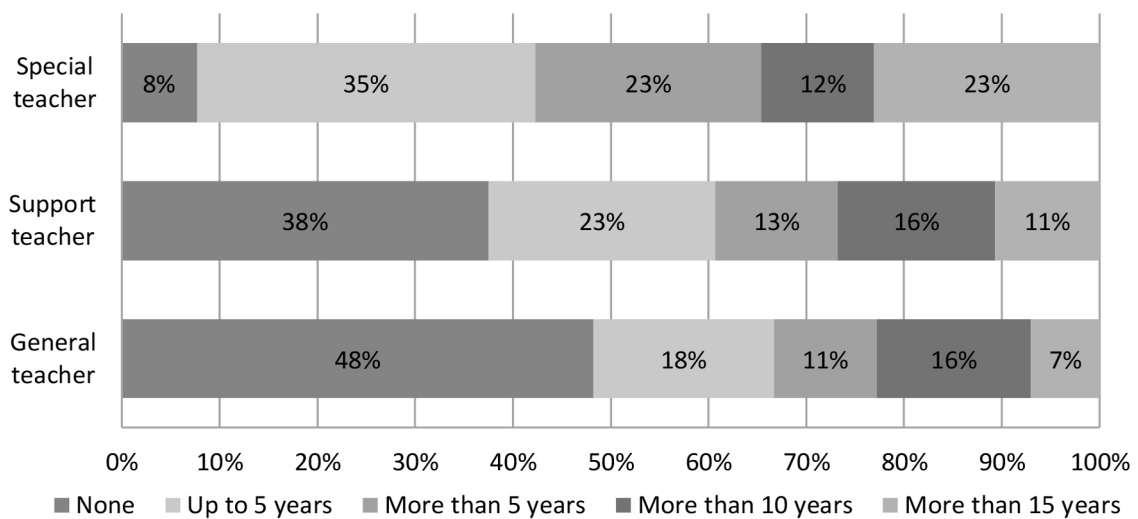


Figure 7. A comparison of the work experience of teachers working with mental illnesses students



3.2. Differences in emotional intelligence and social competences between teachers with and without experience in working with students with special educational needs (SEN)

Based on the respondents' answers to the survey question «Do you have experience working with children from the mentioned groups of students with SEN?», we divided them into two groups: teachers with and without such experience. This allowed us to compare both groups in terms of emotional intelligence levels and social competences. The analyses were conducted using the non-parametric Mann-Whitney U test. The obtained results are presented in tables 2 and 3.

Based on the obtained results, we observed statistically significant differences in the overall level of emotional intelligence between the compared groups of teachers. Teachers with experience in working with children with mild intellectual disabilities ($M = 21.33$, $SD = 4.25$) and profound intellectual disabilities ($M = 21.75$, $SD = 4.53$), as well as chronic illnesses ($M = 21.28$, $SD = 3.96$), demonstrate a higher level of emotional intelligence

than teachers who do not have experience working with the mentioned groups of students with SEN.

On the other hand, the results obtained for the included dimensions of emotional intelligence, namely its interpersonal (OTHERS) and intrapersonal (I) aspects, allowed us to observe another difference. It turns out that teachers with experience in working with children with chronic illnesses ($M = 8.68$, $SD = 2.05$) exhibit a higher level of the intrapersonal dimension of emotional intelligence. For the other groups of children with special educational needs, such as mild and moderate to severe intellectual disabilities, autism spectrum disorders (regardless of their degree), physical disabilities, and mental disorders, there were no differences between teachers with and without experience in working with such students.

On the basis of the obtained results regarding the overall level of social competences, we observed statistically significant differences between the compared groups of teachers for students with five types of special educational needs (SEN). It turns out that teachers with experience in working with children with mental disorders ($M = 177.56$, $SD = 22.52$) achieve higher scores in the level of effective coping in various social situations than teachers

Table 2. Differences in the level of emotional intelligence and its dimensions among teachers with and without experience in working with students with different types of SEN

Disabilities	Work experience	N	EI				OTHERS				I			
			M	SD	U	P	M	SD	U	p	M	SD	U	p
mild ID	no	35	21,06	3,48	2858,50	0,970	12,83	2,66	2732,00	0,653	8,57	1,69	2829,50	0,895
	yes	164	20,86	4,23			12,90	2,88			8,52	2,13		
moderate or severe ID	no	92	20,64	4,20	4645,50	0,493	12,72	2,81	4791,50	0,746	8,43	2,10	4686,00	0,556
	yes	107	20,81	4,01			12,81	2,85			8,58	2,09		
high-functioning autism	no	36	20,33	3,75	2621,00	0,291	12,31	2,64	2517,00	0,164	8,53	1,89	2922,00	0,923
	yes	164	20,87	4,32			12,93	2,94			8,48	2,13		
low-functioning autism	no	78	21,05	4,11	4486,00	0,765	13,09	2,77	4284,00	0,410	8,45	2,19	4462,00	0,716
	yes	118	20,44	4,26			12,57	2,95			8,47	2,07		
physical disability	no	55	20,93	3,88	3919,00	0,970	13,18	2,63	3708,50	0,532	8,27	1,95	3510,00	0,237
	yes	143	20,73	4,38			12,68	2,98			8,61	2,16		
chronic illness	no	70	19,81	4,49	3282,00*	0,023	12,23	3,30	3469,50	0,079	8,06	2,06	3384,50*	0,045
	yes	117	21,28	3,96			13,21	2,56			8,68	2,05		
mental illness	no	74	20,88	3,97	4210,00	0,982	12,92	2,80	4203,00	0,967	8,45	2,04	4064,50	0,670
	yes	114	20,67	4,34			12,79	2,96			8,49	2,07		

Note. EI - emotional intelligence; OTHERS - interpersonal intelligence; I - intrapersonal intelligence. Statistically significant differences are bolded.

* $p < 0,05$.

Table 3. Differences in social competencies in groups of teachers with and without experience in working with students with different types of SEN

Disabilities	Work experience	N	S.C.				Int				SE				A			
			M	SD	U	p	M	SD	U	p	M	SD	U	p	M	SD	U	p
mild ID	no	36	167,75	23,11	2377,00	0,067	41,69	6,68	2243,50*	0,024	50,97	9,52	2525,00	0,159	44,81	6,69	2563,50	0,198
	yes	164	176,45	22,60			44,24	5,96			53,73	8,71			46,70	7,28		
moderate or severe ID	no	94	172,47	22,44	4543,00	0,282	43,28	6,20	4461,50	0,202	53,03	8,55	4959,00	0,865	45,19	7,10	4117,00*	0,026
	yes	106	176,81	23,76			44,15	6,22			53,35	9,49			47,52	7,28		
high-functioning autism	no	37	170,41	24,84	2777,00	0,391	41,68	6,58	2398,00*	0,041	52,38	9,93	3031,00	0,901	45,89	7,40	3019,00	0,872
	yes	165	174,75	23,47			44,05	6,14			52,93	9,04			46,23	7,39		
low-functioning autism	no	79	170,78	19,45	4094,00	0,176	42,99	6,00	4199,00	0,277	52,10	7,13	4307,50	0,367	44,65	6,23	3718,50*	0,016
	yes	117	175,46	24,52			43,85	6,24			53,14	9,90			47,03	7,56		
physical disability	no	55	172,20	19,36	3827,00	0,714	43,38	5,71	3795,00	0,649	52,45	7,81	3937,00	0,890	45,35	6,32	3663,50	0,375
	yes	144	174,17	24,37			43,60	6,44			52,81	9,38			46,36	7,48		
chronic illness	no	71	171,51	21,98	3858,50	0,364	42,90	5,82	3729,00	0,206	53,01	8,35	4217,00	0,984	44,63	7,31	3500,50*	0,048
	yes	118	175,51	22,63			43,92	6,42			52,92	9,01			47,12	6,64		
mental illness	no	76	168,58	22,93	3383,50**	0,008	42,38	5,94	3543,00*	0,027	51,46	8,50	3643,50*	0,042	44,13	7,13	3265,00**	0,002
	yes	115	177,56	22,52			44,24	6,28			53,91	8,97			47,60	7,14		

Note. SC - social competencies; Int - competencies in situations of close interpersonal contact; SE - competencies in situations requiring social exposure; A - competencies in situations requiring assertiveness. Statistically significant differences are bolded.

* $p < 0,05$.

who do not have experience in working with the mentioned groups of students with SEN.

On the other hand, the results obtained for situations requiring social competences, allowed us to observe additional differences. It turns out that teachers with experience in working with children with mild intellectual disabilities ($M = 44.24$, $SD = 5.96$), high-functioning autism ($M = 44.05$, $SD = 6.14$), and mental disorders ($M = 44.24$, $SD = 6.28$) achieve better results on the scale of coping with situations involving close interpersonal contacts than teachers who do not have such experience.

Furthermore, individuals who worked with students with mental disorders ($M = 53.91$, $SD = 8.97$) achieve higher scores on the scale of coping with situations where they are the focus of attention and potential evaluation by multiple people than teachers who have not worked with students from these groups.

The last type of situation in which social competences regulate the effectiveness of behaviors is situations requiring assertiveness. Higher scores in this area were also achieved by teachers with experience in working with the following groups of children with SEN: moderate to severe ($M = 47.52$, $SD = 7.14$), low-functioning autism ($M = 47.03$, $SD = 7.56$), chronic illness ($M = 47.12$, $SD = 6.64$), and mental disorders ($M = 47.60$, $SD = 7.14$).

4. Discussion

The analysis of the work experiences of different types of teachers in working with children with SEN revealed that, in the case of teaching students with mild intellectual disabilities, special teachers have a significant amount of experience, although a certain group (17 %) indicated that they have no experience. Support teachers seem to have the most experience, while general teachers have the least, although some of them already have more than 5 and more than 10 years of experience. Students with

mild intellectual disabilities constitute a relatively large group of children with SEN in mainstream and inclusive schools. Deficits in cognitive abilities and functions for these students can hinder learning and lower the level of developmental and social competencies. Support teachers present in inclusive classrooms ensure suitable conditions for students to follow the same curriculum as their non-disabled peers, apply appropriate methods to stimulate emotional-social and intellectual development, and adjust the learning process to their individual needs and capabilities. A study on the physical education curriculum for students with intellectual disabilities in Turkey indicates that younger teachers exhibit more favorable attitudes. There are also differences between younger and older teachers, as well as those with less than and more than 10 years of service (Nalbant et al., 2013).

Another situation can be observed concerning teachers declaring their experience in working with students with moderate and severe intellectual disabilities. The results showed that primarily it is special teachers who take on this task for the longest period. The needs of students who often struggle with motor skills, speech, perception, memory, and following instructions may be better met in special schools, where classes, according to Polish law, consist of 6 to 8 students with similar functional difficulties, and they are taught by appropriately qualified teachers. The lack or lesser experience in working with this group of students by teachers in mainstream and inclusive schools is attributed to the diversity and size of their classes, but also the common choice by this group of students to attend special schools. Factors related to the way special educators are trained and obtain professional knowledge of how to work, which is also facilitated by the amount of contact time special teachers have with students with intellectual disabilities, contribute to this experience disparity among the teachers researched. A study conducted by Govender (2002) found that teachers in special classes expressed a more positive attitude towards creating favorable educational and developmental opportunities for these students compared to general teachers.

The results regarding experience in working with high-functioning autism spectrum disorder (ASD)

students showed that support teachers have the most experience, followed by general teachers. Students with average intellectual abilities but various qualitative abnormalities in social interaction, communication patterns, and a limited and stereotyped repertoire of interests and activities, most often attend mainstream schools and integrated schools. However, their families choose special schools for them, leading special teachers to report slightly less experience in working with them. General education teachers in inclusive classrooms often lack training to instruct students with special needs like ASD (Busby et al., 2012), relying on the assistance of a support teacher who is qualified to implement tailored interventions for children with special needs.

The situation is different for low-functioning students with autism spectrum disorders. Special education teachers have the most experience working with students who, in addition to complex developmental and central nervous system abnormalities, also experience delays or impairments in speech and cognitive functions. The responses of support teachers, and especially general teachers, indicate either no experience or significantly less experience. This group of students more often fulfills their school obligation in special schools. Special education teachers undergo specific training on ASD as part of their university curriculum and primarily work in special schools. Teachers who have received in-service training on autism exhibit increased self-efficacy, a crucial factor contributing to an enhanced overall experience (Benoit, 2013).

The obtained data showed statistically significant differences in terms of experience in working with students with physical disabilities. General teachers had the least experience, while the results for special teachers and support teachers were similar. It is worth mentioning that students with disabilities who can follow the curriculum just like their peers more often choose inclusive schools, where the building and the external school environment (the school grounds and its surroundings) are appropriately adapted for them. Students requiring additional support due to multiple disabilities more often attend special schools, where they can receive constant care and

assistance (including self-care and mobility within the school premises). Creating tasks for students with multiple disabilities can be challenging for educators, given the intensive educational support required. The failure of mainstream schools to address the diverse needs of these students may prevent them from reaching their full potential, potentially resulting in their exclusion from educational opportunities (Gwandimus & Wandela, 2022).

In the case of declaring experience in working with students with chronic illnesses, it turned out that more students with conditions characterised by a long duration and slow progression of changes were taught by special teachers. Many support teachers and general teachers had either no or minimal experience working with these students. This seems intriguing given the frequency of chronic illnesses in society, including among children. Perhaps the invisibility of symptoms or limited knowledge about their occurrence led to the respondents' responses. Research (Adams & Bourke, 2023; Clay et al., 2004) indicates that teachers frequently experience a lack of readiness to cater to the diverse needs of all students, particularly feeling inadequately equipped to effectively teach and include children dealing with chronic illnesses.

Indicating one specific chronic illness, such as mental health disorders, showed that special teachers had the most experience in working with students facing such challenges. Once again, an interesting question arises: do support teachers and general teachers, who indicated that they had less experience, lack knowledge on how to help children because they don't understand the struggles caused by conditions such as depression, eating disorders, sleep disorders, or personality disorders, or do they have insufficient knowledge about the most common symptoms? Deaton et al. (2022) indicated that teachers face a shortage of training and support in dealing with students with mental health challenges in the classroom, leading to numerous instances of trial and error.

The subsequent analysis aimed to identify variations in teachers' emotional intelligence (EI) and social competences, recognized as crucial in the teaching profession (Ergur, 2009; Jennings & Greenberg,

2009). Jennings and Greenberg (2009), advocates of the Prosocial Classroom model, underscored the role of teachers with social and emotional competence in fostering positive teacher-student relationships. These educators adeptly perceive students' emotions and their origins, skillfully motivating appropriate behavior. Their supportive and empathetic approach contributes to establishing robust connections with students, a quality especially advantageous for children with special educational needs (SEN).

Teachers with experience in working with various degrees of intellectual disabilities and chronic illnesses exhibit a higher level of emotional intelligence, indicating better emotional functioning. To comprehensively address challenges related to intellectual functioning and adaptive behavior limitations in individuals with intellectual disabilities, educators must provide direct instruction across various skill areas beyond the standard curriculum. These skills, although more functional, are crucial for fostering future independence in these individuals (Turnbull, Turnbull & Wehmeyer, 2007). The teacher-student relationship should be marked by an attitude of appreciation, openness, and, notably, an emphasis on the positive, irrespective of the student's behavior. Achieving this balance necessitates a blend of proximity to the student and maintaining an appropriate distance (Weiss et al., 2019). The specific nature of chronic disease, on the other hand, causes the child to experience long and repeated hospitalizations which cause distressing situations affecting medical, psychological, social, family and educational considerations (Fernández, 2002). Educators demonstrating high emotional intelligence foster robust, positive connections with students, grounded in trust, respect, and understanding. These relationships are instrumental in elevating student engagement, motivation, and active involvement in classroom activities.

Additionally, teachers with experience in working with children with chronic illnesses exhibit a higher level of the intrapersonal (I) dimension of emotional intelligence. This dimension refers to the ability to be aware of, understand, respect, and express one's own emotions. These teachers, therefore, consider emotions when making decisions and express their

emotions in a manner adapted to the demands of the situation. Students dealing with chronic illnesses, irrespective of the illness's visibility or their openness about it, may also contend with mental health challenges. In this situation, how teachers interpersonally relate to their students is highly predictive of the students' emotions. The specific relationship that develops between teachers and students drives the emotional experiences of students (Mainhard, et al., 2019). Those with hidden illnesses often encounter inquiries and criticisms from their peers and others (Venville, et al, 2016).

The obtained results also showed that teachers with experience in working with children with mental disorders have higher scores in the effective coping level in various social situations. This means that teachers expressing a willingness to work with the discussed group of children are better adapted to dealing with socially challenging situations. They handle their own social needs more effectively without impeding the rights of others, express both positive and negative emotions, and elicit positive emotions more effectively in the social environment. Teachers are often attuned or aware when students go through a difficult emotional period. Furthermore, teachers who have worked more with students with mental disorders have higher scores in coping with situations where they are the focus of attention and potential evaluation by many people. This indicates that teachers function better in situations where a significant amount of attention is focused on them, and they may be subject to assessment by others. Teachers play a crucial role in creating a positive impact when they establish a supportive environment where students feel safe discussing their emotional well-being (Lowry, 2022). Teachers' awareness of mental health allows teachers to better support students with mental health problems and help them cope with stress, anxiety or lowered mood, and thus better cope with challenges in social relationships and social assessment of the bonds they make.

Teachers with experience in working with children with mild intellectual disabilities, high-functioning autism, and mental disorders have better scores in coping with situations related to close interpersonal contacts. This means that these participants

establish closer interpersonal relationships more effectively and possess skills related to openness to others, such as sharing personal issues or listening to confessions. Research indicates that students who view their teachers as enthusiastic, offering positive reinforcement for achievement (Frenzel et al., 2009; Goetz et al., 2013), and demonstrating effective monitoring and clarity (Kunter, Baumert, & Köller, 2007) —characterized by high levels of both agency and communion— tend to experience more positive emotions. Emotional engagement and relational aspects can also be crucial elements of what constitutes professionalism (Fisher & Byrne 2012; Ruppap, Roberts, & Olson 2017).

The research has shown that teachers with more experience in working with students with moderate to severe intellectual disabilities, low-functioning autism, chronic illness, and mental disorders have higher scores on the scale of competencies related to the effectiveness of behaviors in situations requiring assertiveness. This means that teachers expressing a willingness to work with the discussed group of children are better equipped to handle socially challenging situations. Moreover, they excel in meeting their own social needs without impeding the rights of others, expressing both positive and negative feelings, and effectively evoking positive emotions in the social environment. Timely feedback is crucial for all students in the classroom. When offering feedback to students with intellectual disabilities and low-functioning autism, ensure it is provided as promptly as possible. Delayed feedback may hinder their ability to grasp the cause and effect of their behavior, leading to missed learning opportunities (Reynolds, Zupanick, & Dombeck, 2013). Teachers must have the ability to provide feedback directly to the student, both in praise and criticism.

5. Conclusions

Research is inconclusive on whether new teachers are more effective than experienced ones. Education and appropriate teaching skills play a significant role in their perceived efficacy. The research carried out indicated that teachers with more experience in working with students with SEN (intellectual disabilities, autism spectrum disorders) are often in schools where these students are most prevalent. Identifying experienced teachers of students with chronic illness and mental illnesses proved challenging, indicating a need for training and practical supplementation. Emotional intelligence and competence help teachers understand students better. The research showed that, especially concerning these last two groups of students, teachers with more experience possess the vital skills, personality characteristics, and behaviours that students perceive as impacting their motivation to learn. A teacher with high EI is able to skilfully shape pupils' behaviour and prepare them to function independently in everyday life (Armour, 2012; Merritt et al., 2012), which is crucial for social integration. Teachers wield a profound influence on their students' perception of the world. They occupy one of the most pivotal roles in the intellectual and personal growth of children and adolescents. Hence, their cognitive, emotional, social, and behavioral skills, facilitating the establishment and nurturing of creative educational relationships with their students, appear critical. Therefore, it is advisable to incorporate training in emotional intelligence and social competence into teachers' pedagogical practices. This integration aims to bolster the effectiveness of the teaching process and complement social-emotional development. Perhaps these skills could be recognized as essential teacher competencies contributing to both personal and professional advancement.

Limitations

Constraints arise from the scarcity of the three educational paths for children with SEN outside Poland, hindering direct comparisons. Our research, focusing on analysing the length of service in working with various SEN types, is distinct by school and teacher type, complicating the identification of analogous studies in different global educational contexts.

Acknowledgments

The author would like to extend their appreciation to Joanna Świdarska for her assistance with statistical calculations.

References

- Adams N. & Bourke R. (2023). Teachers' joy of teaching children with a chronic illness: the opportunities to learn, *International Journal of Inclusive Education*, 27:6, 704-717, DOI: 10.1080/13603116.2020.1867380
- Armour, W. (2012) Emotional intelligence and learning & teaching in higher education: implications for bioscience education. *Investigations in university teaching and learning*, 8. pp. 4-10. ISSN 1740-5106
- Benoit, V. (2013). *Intégration scolaire en Suisse : Focus sur le sentiment d'efficacité personnelle des enseignants. Communication présentée à Congrès International de l'Actualité de la Recherche en Education et en Formation* [AREF], Montpellier, France
- Busby, R., Ingram, R., Bowron, R., Oliver, J., & Lyons, B. (2012). Teaching Elementary Children with Autism: Addressing Teacher Challenges and Preparation Needs. *The Rural Educator*, 33(2), 27-35. <https://doi.org/10.35608/ruraled.v33i2.416>
- Clay D., Cortina S., Harper D., Cocco K. & Drotar D. (2004) Schoolteachers' experiences with childhood chronic illness, *Children's health care*, Vol.33(3), pp.227-239, DOI: 10.1207/s15326888chc3303_5
- Deaton J. D., Ohrt J. H., Linich K., Wymer B., Toomey M., Lewis O., Guest J. D. & Newton T. (2022). Teachers' experiences with K-12 students' mental health, *Psychology in the Schools*, DOI:10.1002/pits.22658
- Diamond, K. E., H. Huang & Steed E. A. (2011). The Development of Social Competence in Children With Disabilities. In P. K. Smith, and C. H. Hart (eds.) *The Wiley-Blackwell Handbook of Childhood Social Development* (570-587). Malden: Blackwell Publishing.
- Donald B. J., Lankford H., Loeb S., Rockoff J. E., & Wyckoff J. H., (2007). *The Narrowing Gap in New York City Teacher Qualifications and Its Implications for Student Achievement in High-Poverty Schools*. CALDER Working Paper 10. Washington, DC: The Urban Institute.
- Fernández, M. (2002). La familia del niño con enfermedad crónica. *Education, Development, and Diversity*, 5, 67-86
- Fisher, P., & V. Byrne. (2012). Identity. Emotion and the Internal Goods of Practice: A Study on Learning Disability Professionals. *Sociology of Health & Illness* 34 (1): 79-94. DOI: 10.1111/j.14679566.2011.01365.x.
- Frenzel, A. C., Goetz, T., Lüdtke, O., Pekrun, R., & Sutton, R. E. (2009). Emotional transmission in the classroom: Exploring the relationship between teacher and student enjoyment. *Journal of Educational Psychology*, 101(3), 705-716. DOI: 10.1037/a0014695
- Gajdzica, Z. (2010). Kilka uwag na temat teorii kształcenia integracyjnego. *Edukacja osób niepełnosprawnych*, 32-40.
- Goetz, T., Lüdtke, O., Nett, U. E., Keller, M. M., & Lipnevich, A. A. (2013). Characteristics of teaching and students' emotions in the classroom: Investigating differences across domains. *Contemporary Educational Psychology*, 38(4), 383-394. DOI: 10.1016/j.cedpsych.2013.08.001
- Govender, N. (2002). *Attitudes of parents towards their mentally retarded children: A rural area examination*. (Published master's thesis). University of Zululand, Richard's Bay, South Africa.
- Graham, L. J., White, S. L. J., Cologon, K., & Pianta, R. C. (2020). Do teachers' years of experience make a difference in the quality of teaching? *Teaching and Teacher Education*, 96(103190). DOI: 10.1016/j.tate.2020.103190
- Guntersdorfer, I. & Golubeva I. (2018). Emotional intelligence and intercultural competence: theoretical questions and pedagogical possibilities. *Intercultural Communication Education* 1 (2): 54-63. <https://dx.doi.org/10.29140/ice.v1n2.60>
- Gwandimus, E., & Wandela, E. (2022). Challenges Faced by Learners with Multiple Disabilities ('deafness and dumbness') During Teaching and Learning in Regular Primary Schools: Case of Morogoro Municipality. *East African Journal of Education Studies*, 5(4), 31-50. <https://doi.org/10.37284/eajes.5.4.956>

- Jennings, P.A. & Greenberg, M.T. (2009). The prosocial classroom: Teacher social and emotional competence in relation to student and classroom outcomes. *Review of educational research*, 79(1), 491-525.
- Journal of Laws of 2017, item 1591, Dz.U. 2017 poz. 1591, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20170001591>
- Journal of Laws of 2017, item 59, Dz.U. 2017 poz. 59, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=wdu20170000059>
- Ladd, H. F. (2008). *Value-Added Modeling of Teacher Credentials: Policy Implications*. Paper presented at the second annual CALDER research conference, Washington, D.C., November 21.
- Lindsay, G. (2007). Educational psychology and the effectiveness of inclusive education/mainstreaming. *British Journal of Educational Psychology* 77 (1): 1-24. DOI: 10.1348/000709906X156881.
- Lowry C, Leonard-Kane R, Gibbs, B, Muller, L. M, Peacock A. & Jani, A. (2022). Teachers: the forgotten health workforce. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 115(4):133-137. DOI: 10.1177/01410768221085692
- Mainhard T., Oudman S., Hornstra L., Bosker R. J. & Goetz T. (2018). Student emotions in class: The relative importance of teachers and their interpersonal relations with students, *Learning and Instruction*, 53, 109-119, doi.org/10.1016/j.learninstruc.2017.07.011
- Maree, J.G. & Mokhuane, Q. (2007) First steps in developing a community-based teacher training programme designed to educate children to be emotionally intelligent. In: R. Bar-On, J. G. Maree & M. Elias. (Eds.) *Educating People to be Emotionally Intelligent*. New York: Praeger.
- Matczak, A. & Jaworowska, A. (2006). *Dwuwymiarowy Inwentarz Inteligencji Emocjonalnej DINEMO. Podręcznik*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Matczak, A. (2007). *Kwestionariusz Kompetencji Społecznych KKS. Podręcznik* (2nd ed.). Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Mayer, J. D., Salovey, P., & Caruso, D. R. (2000). Emotional Intelligence as Zeitgeist, as Personality, and as a Mental Ability. In R. Bar-On, J. D. A. Parker (Eds.) *The Handbook of Emotional Intelligence: Theory, Development, Assessment, and Application at Home, School, and in the Workplace*. 92-117. San-Francisco: Jossey-Bass.
- Merritt, E., Wanless, S. B., Rimm-Kaufman, S. E., Cameron, C., Peugh, J. L. (2012). The contribution of teachers' emotional support to children's social behaviors and self-regulatory skills in first grade. *School Psychology Review*, 41(2), 141-159.
- Nalbant, D. O., Baran, E. A., Samut, P. K., Aktop, A. & Hutzler, Y. (2013). Physical education teachers' attitudes towards children with intellectual disability: the impact of time in service, gender, and previous acquaintance. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(11), 1001-1013. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2012.01596.x
- Nias, J. (1996). Thinking about Feeling: the emotions in teaching. *Cambridge Journal of Education* 26 (3): 293-306. DOI: 10.1080/0305764960260301.
- Reynolds, T., Zupanick, C. E., & Dombeck, M. (2013). Effective teaching methods for people with intellectual disabilities. *Mental Help Effective Teaching Methods for People with Intellectual Disabilities Comments*. Mentalhelp.net
- Rice, J. K. (2010). The Impact of Teacher Experience Examining the Evidence and Policy Implications. *National Centre for Analysis of Longitudinal Data in Educational Research*, Urban Institute.
- Ruppar, A., Roberts C., Olson A. (2017). Perceptions about Expert Teaching for Students with Severe Disabilities among Teachers Identified as Experts. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 42 (2): 121-135. DOI: 10.1177/1540796917697311.
- Salovey, P. & Mayer J. D. (1990). Emotional intelligence. *Imagination, Cognition and Personality* 9 (3): 185-211. DOI: 10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG.
- Sass, Tim R. (2007). *The Determinants of Student Achievement: Different Estimates for Different Measures*. Paper presented at the first annual CALDER research conference, Washington, D.C., October 4

- Sayko, K. (2003). Psychological characteristics of emotional intelligence of teachers working with children of developmental disorders. *Journal of Education Culture and Society* 2: 29-35. DOI: 10.15503/jecs20132-29-35.
- Skura, M. (2022). Preparedness and competences of Polish teachers on the threshold of changing the structure, organization and standards of the education systems, *Polska Myśl Pedagogiczna*, vol. 8, 389-415. DOI: 10.4467/24504564PMP.22.020.16073
- Sutton, R. E., & Wheatley, K. F. (2003). Teachers' Emotions and Teaching: A Review of the Literature and Directions for Future Research. *Educational Psychology Review*, 15(4), 327-358. DOI: [10.1023/A:1026131715856](https://doi.org/10.1023/A:1026131715856)
- Tápai, D. (2015). Social and emotional learning - prevention and promotion. *Hungarian Educational Research Journal* 5 (1): 62-70. DOI: 10.14413/herj.2015.01.05.
- Turnbull, A., Turnbull, R., & Wehmeyer, M. L. (2007). *Exceptional lives. Special education in today's schools*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Merrill Prentice Hall.
- Venville, A., Mealings, M., Ennals, P., Oates, J., Fossey, E., Douglas, J., & Bigby, C. (2016). Supporting students with invisible disabilities: A scoping review of postsecondary education for students with mental illness or an acquired brain injury. *International Journal of Disability, Development and Education*, 63(6), 571-592. DOI: 10.1080/1034912X.2016.1153050
- Weiss, S., Markowitz, R., & Kiel, E. (2018). How to teach students with moderate and severe intellectual disabilities in inclusive and special education settings: Teachers' perspectives on skills, knowledge and attitudes. *European Educational Research Journal*, 17(6), 837-856. DOI: 10.1177/1474904118780171
- Woźniak, Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problem*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.



Diseño para la elaboración los Planes de Apoyos Personales en el ámbito de la discapacidad intelectual

Maria Carbó Carreté

Facultat de Psicologia. Universitat de Barcelona

Josep Font Roura

Anna Balcells Balcells

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna.
Universitat Ramon Llull

Aspectos éticos

El trabajo que se presenta es original y inédito. Los autores confirman el cumplimiento de los estándares éticos de la APA para la publicación de artículos científicos.

Declaración de intereses

No hay posibles conflictos de interés a declarar.

Financiación

Este trabajo ha sido financiado por DINCAT (Plena Inclusión Catalunya)

Palabras clave

discapacidad intelectual, calidad de vida, sistema de apoyos, plan de apoyos personal.

Keywords

intellectual disability, quality of life, system of supports, personal support plan.

Resumen

En los últimos años, se han llevado a cabo numerosas investigaciones dirigidas a personas con discapacidad intelectual, con el objetivo principal de desarrollar instrumentos de medida válidos y fiables para evaluar tanto las necesidades de apoyo de las personas con DI como su la calidad de vida. Sin embargo, el impacto de estos trabajos en las personas con discapacidad intelectual es cuestionable.

En este contexto, el presente estudio, tiene como objetivo principal proporcionar a las entidades los recursos y conocimientos derivados de la investigación, para que los integren en sus procedimientos de los Planes de Apoyo Personal. Este trabajo ha sido posible gracias a la colaboración activa de cinco entidades de servicios a personas con discapacidad intelectual en Cataluña.

El resultado concreto de este esfuerzo conjunto ha sido la elaboración de guías basadas en las contribuciones más recientes de la investigación. Estas guías han sido revisadas y consensuadas por los profesionales de las entidades y el equipo de investigación, asegurando así la calidad y pertinencia de las recomendaciones ofrecidas. Estas guías pretenden ser una herramienta valiosa para las entidades en la elaboración de sus procedimientos y, en última instancia, mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Abstract

In recent years, a lot of research has been carried out with people with intellectual disabilities, with the main aim of developing valid and reliable measurement instruments to assess both the support needs of people with ID and their quality of life. However, the impact of this work on people with intellectual disabilities is questionable.

In this context, the main objective of this study is to provide organisations with the resources and knowledge derived from the research, so that they can integrate them in their Personal Support Plan procedures. This work has been possible thanks to the active collaboration of five entities of services to people with intellectual disabilities in Catalonia.

The concrete result of this joint effort has been the elaboration of guides based on the most recent contributions of the research. These guides have been revised and agreed upon by the professionals of the entities and the research team, thus ensuring the quality and relevance of the recommendations offered. These guides are intended to be a valuable tool for the entities in the elaboration of their procedures and, ultimately, to improve the quality of life of people with intellectual disabilities and their families.

1. Introducción

Este artículo surge ante la necesidad de compartir conocimiento entre investigadores y profesionales sobre la calidad de vida (CdV) de las personas con discapacidad intelectual (DI). Existen múltiples publicaciones sobre estudios de evaluación de CdV pero son pocos los artículos dirigidos a orientar procesos de transformación en las entidades de servicios. La finalidad de este trabajo es proporcionar recursos y conocimientos a los profesionales para revisar y actualizar el diseño de Planes de Apoyo Personal (PAP) orientados a la mejora de la CdV de las personas con DI.

Este estudio se ha realizado en colaboración con coordinadores y profesionales de servicios, desde las fases iniciales del trabajo. Esto ha permitido probar un primer diseño de PAP ajustado a las particularidades de las entidades, profesionales, personas atendidas y familias, que se enmarca en los constructos de resultados personales, apoyos, necesidades y planificación centrada en la persona.

1.1. Fundamentos del Plan de Apoyo Personal (PAP)

Cuando las organizaciones incorporan principios de CdV o sistemas de apoyo, experimentan cambios significativos en sus políticas y prácticas (Gómez et al., 2021). A continuación, se revisarán los conceptos clave que sustentan el Plan de Apoyos Personal (PAP) diseñado.

1.1.1. Calidad de Vida

El concepto de CdV (Schalock y Verdugo, 2002) se ha empleado como herramienta de sensibilización, tema unificador y constructo social aplicable a personas con DI y a servicios y políticas (Schalock, 2004). La CdV es multidimensional, y se define a partir de características personales y factores ambientales. La definición de dimensiones e indicadores ocupó los esfuerzos de múltiples investigadores a

nivel internacional a finales de XIX inicios de XX, resultando en 8 dimensiones (desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, y bienestar emocional, físico y personal) validadas transculturalmente (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005), organizadas en tres grandes factores: Independencia, Participación Social y Bienestar, (Wang et al., 2010). El constructo de CdV ha ido evolucionando en cuanto a su implementación y evaluación, incorporando la provisión adecuada de los sistemas de apoyo, así como la planificación y evaluación de resultados (Aja et al., 2020; Verdugo et al., 2021).

La evaluación de CdV basada en resultados promueve una perspectiva amplia y sistémica de la persona. Entendiendo que para la consecución de los resultados personales es necesario consensuar y movilizar el microsistema de la persona, el mesosistema de servicios/apoyos, y el macrosistema social (Schalock et al., 2007; 2008; Shogren et al., 2018). Los PAP deberían impactar en cada uno de estos niveles, promoviendo mejoras en la CdV y los resultados personales de las personas con DI.

Para concluir este primer punto, cabe mencionar que la combinación de los constructos de CdV y Apoyos constituyen los pilares de un nuevo paradigma emergente en el ámbito de la DI, conocido como el *Paradigma de Calidad de Vida-Apoyos* (Gómez et al., 2021). Este marco teórico innovador se basa en valores fundamentales, integra factores contextuales y se emplea con diversos propósitos para generar un impacto positivo en el desarrollo e implementación de políticas y prácticas basadas en evidencias y valores, todo ello con el fin de mejorar la CdV y el bienestar personal de las personas con DI (Verdugo et al., 2021).

1.1.2. Necesidades y Sistemas de apoyo

Las necesidades de apoyo son un constructo que se refiere al patrón e intensidad de apoyos necesarios para que una persona participe en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo (Schalock et al., 2021; Thompson et al., 2009). Se entiende que el funcionamiento humano es más exitoso cuando se reduce la distancia entre las demandas del entorno y la

«habilidad» del individuo para dar respuesta a dichas demandas. La provisión de los apoyos que la persona necesita permite reducir la discrepancia entre persona y entorno mejorando el funcionamiento personal frente a las demandas del entorno. Esta perspectiva ofrece una base ecológica en la concepción de los apoyos; las necesidades de apoyo son el reflejo entre las limitaciones del funcionamiento humano con relación a las demandas y expectativas del entorno. La provisión individualizada de los apoyos necesarios equilibra esta discrepancia, facilitando el acceso a oportunidades y experiencias adecuadas a nivel social y cultural.

Los apoyos actúan como un puente entre «lo que uno es o hace» y «lo que uno puede ser o hacer» (Thompson et al., 2010), siendo su evaluación un aspecto central en la planificación de los servicios que atienden a las personas con DI. Al evaluar las necesidades de apoyos, se deben seleccionar sistemas con sólida base empírica. Verdugo et al. (2020) realizaron una revisión que examina el rigor y la utilidad de herramientas estandarizadas disponibles para evaluar las necesidades de apoyo, encontrando que factores como la edad, el nivel de discapacidad, la conducta adaptativa, el número y tipo de discapacidades asociadas, así como las condiciones médicas y conductuales, influyen en las necesidades de apoyo. De los instrumentos identificados, la *Escala de Intensitat dels Suports* (EIS; Giné et al., 2006), traducción al catalán de la *Support Intensity Scale* (SIS; Thompson et al., 2015), destaca por sus propiedades psicométricas robustas y su uso para la planificación de apoyos individualizados.

1.1.3. Planificación centrada en la persona (PCP)

La PCP es un enfoque para la prestación de servicios y apoyos en la que se coloca a la persona (en lugar de los servicios, organizaciones o sistemas) en el centro del proceso. Este método permite al individuo, en colaboración con él y con el apoyo y participación de quienes son significativos en su vida, identificar lo que es importante para su vida actual y futura. El objetivo principal de este tipo de planificación es asegurar que el énfasis se coloque en el individuo y en los resultados

valiosos que son significativos para él, al mismo tiempo que se facilita la creación de un sistema de apoyos individualizados que promueva la consecución de los resultados identificados (Shogren et al., 2017).

Los componentes clave de la PCP incluyen la identificación del perfil y patrón de necesidades del individuo, la selección de objetivos/resultados importantes y el establecimiento de estrategias de apoyo necesarias para lograr los resultados deseados (Font et al., 2019). Esta planificación exige la implementación de nuevas prácticas de recogida y gestión de información, incluyendo procesos ordenados y sistemáticos que fomenten la participación del individuo, de las familias y personas significativas. Disponer de escalas de CdV y de Resultados Personales adaptados a las características, edad y necesidades de las personas con DI facilitan enormemente este proceso. Estos tipos de instrumentos propician que la toma de decisiones se fundamente, también, en aquellos aspectos que el conocimiento y la investigación actuales consideran indicadores esenciales (Amor et al., 2021).

Así pues, el PAP es una materialización de una planificación de apoyos fundamentada en los constructos mencionados anteriormente, integrando los presupuestos de CdV, su evaluación y la identificación de resultados considerados valiosos personalmente.

2. Método

2.1. Participantes

En la realización de este proyecto han participado coordinadores y profesionales de diferentes servicios (Centro Especial de Trabajo y Centros Ocupacionales) correspondientes a diferentes entidades de Cataluña. Con relación a las personas con DI a quienes se les ha administrado y aplicado toda la propuesta del PAP son un total de 8 participantes con diferentes niveles de apoyo; 3 de los participantes asisten a un

Centro Especial de Empleo (CET), 4 a un Centro Ocupacional (CO) y 1 a servicios de residencia. Las edades están comprendidas entre 30 y 51 años y la mitad son de género femenino y la otra masculino.

2.2. Procedimiento

Las fases que se han llevado a cabo para este estudio se concretan en:

1a Fase: Revisión del Manual de uso de la *Escala d'Intensitat dels Suports-Adults* (EIS-A). Se llevó a cabo un análisis de los contenidos del manual de uso del EIS-A en catalán (Giné et al., 2006) así como del nuevo manual editado por la AAIDD (Thompson et al., 2015). De acuerdo con el análisis realizado se hicieron las modificaciones y actualizaciones pertinentes en la versión del manual en catalán existente.

2a Fase: Revisión del Formulario EIS-A. Se realizaron las modificaciones necesarias del formulario EIS-A de acuerdo con el nuevo modelo propuesto por la AAIDD y las actualizaciones realizadas en el manual en catalán.

3a Fase: Elaboración de una propuesta de PAP. Se desarrolló una propuesta de cómo utilizar los resultados del EIS-A en la elaboración de los PAP de acuerdo con los criterios de la planificación centrada en la persona y las publicaciones más actuales con relación a los sistemas de apoyo.

4a Fase: Estudio del funcionamiento del EIS-A y del PAP. En esta fase se llevaron a cabo diferentes actividades:

- **Contacto con las entidades y solicitud de participación.** El equipo de investigación contactó con las entidades para exponer el proyecto y se pidió su participación. Cada entidad podía escoger los profesionales y las personas con DI que participarían en el estudio.
- **Jornada de formación.** Una vez establecido el grupo de profesionales que participarían, se llevó a cabo una jornada de formación. Los principales temas de formación fueron con relación al modelo de CdV y los sistemas de apoyo.

- **Sesión formativa sobre el EIS-A.** Atendiendo a que los profesionales manifestaron disponer de poco o ningún conocimiento sobre el EIS-A se realizó una sesión de formación sobre la administración del EIS-A.
- **Aplicación del modelo de PAP.** Durante 4 meses los profesionales aplicaron el modelo de PAP diseñado a las personas con DI escogidas. Durante este período de tiempo se mantuvo contacto regular con el equipo de investigación para ir resolviendo dudas.
- **Grupo de discusión con los profesionales.** Después de que cada profesional aplicara el PAP en su servicio, se realizó una sesión con todos los profesionales participantes para analizar cómo habían funcionado cada uno de los componentes guía del PAP. En esta sesión cada profesional expuso las acciones realizadas en cada uno de los componentes guía del PAP, así como las principales dificultades encontradas y cómo las habían resuelto. También se valoraron las fortalezas y aportaciones del nuevo modelo de PAP. Todas las propuestas de cambio, acordadas en esta sesión, fueron introducidas en los documentos finales (manual de aplicación del PAP, Anexos).
- **Elaboración final del modelo de PAP.** Los investigadores incorporaron en los documentos finales del PAP todas aquellas modificaciones necesarias y se generó la versión final del modelo de PAP.

3. Resultados

El resultado obtenido fue un protocolo de PAP, con los componentes guía para su correcta elaboración (para consultar estas guías dirigirse directamente al autor de correspondencia de este artículo). A continuación, se describen los componentes trabajados y revisados por el equipo formado para este estudio:

3.1. Componente 1. Identificar los resultados esperados de la persona

El punto de partida en la elaboración del PAP es conocer la discrepancia entre las condiciones y experiencias de vida actuales y aquellas deseadas por la persona con DI (Thompson et al., 2008). En el componente 1 es esencial conocer en detalle cuál es la vida actual de la persona con DI en relación con las dimensiones de CdV (condiciones de vida, satisfacción con la vida actual, fortalezas, activos, recursos disponibles, etc.) y cuál es la vida anhelada y/o deseada (cómo le gustaría que fuera su día a día, qué le interesa, dónde quiere vivir y con quién, en qué y dónde quiere trabajar, con quién quiere pasar tiempo, qué le hace sentir cómodo y seguro, etc.) (Shalock et al., 2018).

Para identificar la distancia existente entre las experiencias de vida actual y deseada, es crucial poner a la persona con DI en el centro, teniendo en cuenta su percepción/opinión durante todo el proceso y adaptándole los materiales si fuera necesario. En caso de que la participación de la persona con DI no fuera posible (por dificultades de comprensión y/o comunicación, salud, entre otros), será necesario incluir al menos a un miembro de la familia y un profesional cercano a la persona con DI en todo el proceso de planificación, para garantizar la aproximación máxima a la realidad del individuo.

En resumen, en este primer componente sería necesario obtener información sobre:

1. **Experiencias y condiciones de la vida actual**, en base a:
 - La descripción de la persona con DI en relación con su situación actual de vida (en todos sus ámbitos y tomando como referencia las dimensiones de CdV mencionadas).
 - La identificación de las fortalezas (qué se le da bien, cuáles son sus puntos fuertes) y activos (apoyos y recursos de los que ya dispone en la actualidad) pero también cuál es su conducta adaptativa.
2. **Los resultados de vida esperados**, los cuales estarán relacionados con los intereses, deseos y preferencias de vida actual y futura de la

persona. Las experiencias de vida anheladas, y las preferencias e intereses de la persona con DI, identificadas son aquellas que nos servirán de referencia hacia donde orientar los apoyos.

Esta información (referente al punto 1 y 2) se puede recoger a través de diversos procesos, herramientas y estrategias. Se propone utilizar los siguientes instrumentos para identificar los resultados personales deseados valiosos: a) Escala de Resultados Personales (Carbó-Carreté et al., 2015); b) la Escala San Martín de evaluación de la CdV en personas con discapacidad significativa (Verdugo et al., 2014) o c) la Escala Gencat (Verdugo et al., 2008). Paralelamente a la administración de una de estas escalas, o justo después de interpretar sus resultados, se recomienda realizar una entrevista con las personas con DI y/o su familia con el objetivo de conocer qué les gustaría cambiar de su vida actual y hacia dónde querrían orientarla.

3.2. Componente 2. Evaluar las necesidades de apoyo de la persona

Las necesidades de apoyo se definen como la alineación entre la provisión de apoyos y las necesidades, deseos y objetivos de la persona, lo cual mejora su funcionamiento en sus entornos. La EIS-A, una herramienta estandarizada adaptada y validada al catalán, mide objetivamente la intensidad de los apoyos necesarios para personas con DI, destacando por sus sólidas propiedades psicométricas. Incluye tres secciones: Necesidades de Apoyo Médico y Conductual Excepcional, el Índice de Necesidades de Apoyo (que agrupa ítems en seis dominios de la vida y se puntúan según tipo, frecuencia y tiempo de apoyo diario), y la Escala Complementaria de Protección y Defensa, que evalúa las necesidades de apoyo en actividades promotoras de autodeterminación y protección de derechos civiles.

3.3. Componente 3. Desarrollar el Plan de Soporte Personal

Este componente es la esencia de lo que es y representa el PAP. El proceso de elaboración del PAP requiere entender las necesidades de apoyo de la persona, definir los objetivos y, posteriormente, seleccionar las estrategias de apoyo que faciliten el logro de los resultados personales deseados. Aunque la ejecución de los diferentes pasos puede ser algo laborioso, se ha intentado que sea relativamente sencillo de realizar. Como se mencionó anteriormente, el propósito de este documento es proporcionar guías para utilizar la información del EIS-A en el desarrollo del PAP. Estas guías quedan resumidas a continuación:

3.3.1. Entender las necesidades de apoyo de la persona

Para reducir la discrepancia entre las limitaciones funcionales de una persona y las demandas del contexto, es necesario primero identificar las necesidades de apoyo que presenta. El EIS-A ofrece esta información, permitiendo identificar el perfil e intensidad de las necesidades de apoyo individuales que, entre otros usos, sirve para planificar y concretar la provisión de apoyos. La elaboración de esta parte del PAP es crucial, aunque supone un trabajo laborioso y complejo, y representa el vínculo entre lo que hace la persona, lo que necesita y desea, y la provisión de apoyos correspondientes. Para facilitar esta tarea, se proponen los siguientes pasos:

1. Ordenar los ítems dentro de cada área de actividad del EIS-A según la puntuación, de mayor a menor.
2. Seleccionar de cada área de actividad los 2 ítems con la puntuación más alta (en total, se seleccionarán 12 ítems; 2 por cada actividad de vida), entendiendo que las necesidades de apoyo de la persona corresponden con aquellos ítems que requieren más ayuda.
3. Identificar aquellos ítems de la sección de necesidades de apoyo médico y conductual excepcional que son imprescindibles para

asegurar el bienestar de la persona y su participación en entornos comunitarios integrados.

4. Decidir con el equipo de apoyo, los familiares y la persona con DI si en el PAP se necesita una priorización diferente de los ítems seleccionados (que corresponden ser los puntuados como con más necesidades de apoyo), teniendo en cuenta los objetivos establecidos en el componente 1 o las exigencias actuales (del contexto o de la persona).

Los resultados de este componente ofrecen una primera lista de posibles objetivos a incluir en el PAP.

3.3.5. Seleccionar los objetivos

En este punto, es necesario seleccionar, junto con la persona con DI, su familia y los profesionales más cercanos, cuáles serán los objetivos a corto plazo que se atenderán en el PAP. A partir de los ítems seleccionados previamente, se deben concretar los objetivos que se incluirán en el PAP para un año, considerando las necesidades de la persona, sus intereses y deseos expresados, y aquellas habilidades más funcionales que puedan promover un mayor grado de autonomía, etc. Dado que el PAP se elabora de acuerdo con las dimensiones de CdV, cada uno de los objetivos seleccionados derivados del EIS-A debe relacionarse con alguna de estas dimensiones.

3.3.6. Seleccionar/identificar las estrategias de soporte

Seleccionar estrategias de apoyo es una decisión crucial en el desarrollo de los PAP. Los sistemas de apoyo, especialmente las estrategias, son esenciales para conectar los objetivos con la obtención de resultados personales valiosos, mediando entre el estado funcional actual y los resultados deseados, según la perspectiva ecológica de los apoyos (Thompson et al., 2010).

La literatura y la investigación sobre apoyos a veces han sido inconsistentes, provocando confusión

(Claes et al., 2012; Schalock y Verdugo, 2019; Thompson et al., 2015). Por ello, se propone explicar la nueva definición de DI en relación con los apoyos y cómo establecer estrategias de apoyo en el PAP. La 12ª edición introduce una nueva forma de conceptualizar y definir los apoyos, incorporando los «sistemas de apoyos» como concepto central, lo que implica cambios significativos en la organización y planificación de los apoyos. Se definen los sistemas de apoyos como una red interconectada de recursos y estrategias que fomentan el desarrollo y los intereses de una persona, mejorando su funcionamiento y bienestar personal. Estos sistemas deben ser centrados en la persona, comprensivos, coordinados y orientados a resultados (Schalock et al., 2021, pp. 63). Para facilitar la comprensión del texto, en los siguientes párrafos, se describen las características recién mencionadas:

- *Centrados en la persona.* Esta característica implica evaluar y proporcionar apoyos personalizados según las necesidades individuales, considerando las limitaciones y demandas del entorno. Esto se logra mediante herramientas validadas, como la EIS-A, que ayudan a determinar el nivel de apoyo requerido para facilitar la participación en actividades normativas y el acceso a experiencias adecuadas cultural y según la edad.
- *Comprensivos.* El concepto de comprensividad en los sistemas de apoyo abarca la elección y autonomía personal, entornos inclusivos, y apoyos genéricos y especializados. La autonomía y elección personal fomentan la autodeterminación, mejorando el bienestar y funcionamiento individual. Los entornos inclusivos valoran y proporcionan recursos a todas las personas, promoviendo su desarrollo. Los apoyos, tanto genéricos disponibles para todos como especializados ofrecidos por profesionales, son clave en el desarrollo y mejora de la CdV, representando una evolución respecto a propuestas anteriores.
- *Coordinados.* El PAP es la herramienta que permite integrar y coordinar las distintas características de los sistemas de apoyo. Su función principal es identificar las necesidades y

objetivos del individuo, y establecer estrategias de apoyo para mejorar su participación, aprendizaje, autonomía y desarrollo personal.

- *Orientados a los resultados.* Es importante definir indicadores de resultados que se relacionen con las dimensiones del funcionamiento humano o la CdV. Estos indicadores deben basarse en el respeto a los derechos humanos y legales, en la obtención de resultados personales significativos, y en la aplicación de la evidencia y las mejores prácticas en los procesos de intervención y evaluación (Shogren et al., 2015; Shogren et al., 2020).

A parte de estas características debe tenerse presente la importancia del contexto. El contexto, como parte del concepto de apoyos, juega un rol crucial en la creación de oportunidades y en la planificación, priorización, y provisión de apoyos. La comprensión actual del contexto, reflejada en los análisis de Shogren et al. (2014) y Shogren et al. (2020), ofrece una perspectiva sobre los factores que pueden facilitar o impedir cambios y tener un impacto positivo o negativo en el bienestar y funcionamiento de la persona.

3.3.7. Recopilar toda la información

En las secciones anteriores hemos descrito los procesos que deben permitir el uso de la información proporcionada por la EIS-A para elaborar el PAP. En resumen, estas son las diferentes tareas que se deben llevar a cabo cuando se utiliza la EIS-A como base para elaborar los objetivos del PAP:

1. Disponer del Índice de Necesidades de Soporte y del Perfil de Necesidades de Soporte (haber administrado la EIS-A).
2. Ordenar los ítems de cada área de actividad de acuerdo con la puntuación.
3. Seleccionar de cada área de actividad los dos ítems con la puntuación más alta.
4. Identificar y seleccionar los ítems de la sección de necesidades de soporte médico y conductual excepcional que deben incorporarse en el PAP.
5. Hacer la priorización de los ítems (2 ítems para cada área de actividad),

6. Identificar/redactar los objetivos teniendo en cuenta los dos ítems seleccionados de cada área de actividad y/o los resultados de vida deseado detectados en el componente 1.
7. Identificar para cada objetivo las estrategias de soporte.
8. Relacionar cada uno de los objetivos redactados con la dimensión de CdV correspondiente.
9. Elaborar la propuesta de PAP de acuerdo con los objetivos y sistemas de apoyos seleccionados.

3.4. Componente 4. Propuesta de Plan de Soporte Personal

La parte final de este proceso de desarrollo debe materializarse en un documento que recoja los acuerdos tomados respecto a las acciones y compromisos que deben llevarse a cabo. Es decir, se debe redactar la propuesta de PAP para un periodo determinado (recomendablemente por un año).

Una vez realizados estos pasos, el PAP debe poder implementarse durante un periodo acordado con una supervisión regular por parte de los miembros del equipo de planificación. Después del periodo acordado, es necesario evaluar el plan de soporte desde dos perspectivas: a) la implementación del PAP (evaluar hasta qué punto se han alcanzado los objetivos de vida planteados en el PAP) y, b) el impacto del PAP en la CdV de la persona con DI).

4. Conclusión

Elaborar un PAP es una tarea esencial que cualquier servicio dirigido a personas con DI debería incluir en sus prácticas, ya que garantiza la consecución de resultados valiosos a nivel personal. Sin embargo, como se ha observado en la propuesta anterior, el

desarrollo del PAP es un trabajo complejo y laborioso que requiere la convergencia de ciertos conocimientos y recursos, así como la participación de diferentes personas y profesionales.

En los últimos años, una forma práctica de abordar la complejidad de un tema que se intenta investigar o trabajar, tanto en nuestro campo como en otros, es buscar intencionadamente la complicidad, el conocimiento y el acuerdo de los profesionales que están en la práctica y que son, en última instancia, los responsables de aplicar estos nuevos enfoques. Actualmente, es una opción cada vez más frecuente incluir directamente a los profesionales en las diversas fases que configuran una investigación (Chaparro et al., 2020; McKenzie et al., 2021). De igual manera, vale la pena enfatizar, como ya se hace en varios ámbitos académicos, que las teorías o conocimientos serán productivos cuando tengan un efecto (positivo) en las personas y en la sociedad (Reinking y Yaden, 2021). Una teoría tiene impacto cuando proporciona orientaciones suficientemente concretas que permiten guiar las prácticas y políticas de su propio campo. Esto es lo que hemos querido hacer y promover en este trabajo. Ahora bien, es necesario continuar trabajando e incorporando nuevas perspectivas de los profesionales, que tengan como objetivo real la mejora de la CdV de las personas que atienden.

Agradecimientos

Este trabajo ha sido posible gracias a la colaboración inestimable de las entidades Fundació Tallers, Fundació Alba, Centre Ocupacional Bogatell, Badalona Capaç, Fundació Pere Mitjans y de la Sra. Susanna Vert.

Referencias

- Aja, R.E., Rus, J.A., Ezquerro, A., Gerolin, M., Illera, A., Martínez, S., Montes, C., y Pernía, G. (2020). Resultados personales: una perspectiva longitudinal de la calidad de vida. *Siglo Cero*, 51(3), 61-82. <https://doi.org/10.14201/scero20205136182>
- Amor, A.M., Verdugo, M.A., Arias, B., Fernández, M., y Aza, A. (2021). Examining the suitability of the list of indicators describing age-related typical support needs. *International Journal of Environmental Research. Public Health*, 18(2), 764. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020764>
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia, J., y Giné, C. (2015). Psychometric properties of the spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 236-252. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.04.002>
- Chaparro, E.A., Smolkowski, K., y Jackson, K.R. (2020). Scaling Up and integrating effective behavioral and instructional support systems (EBISS): A study of one state's professional development efforts. *Learning Disability Quarterly*, 43, 4-17. <https://doi.org/10.1177/0731948719851752>
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., van Loon, J., y Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities* 33(1), 96-103. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.08.024>
- Font, J., Martínez, A., y Vilagran, J. (2019). La planificació centrada en la persona. *Birbiana, revista electrònica*.
- Giné, C., Alomar, E., Balcells, A., Borràs, E., Carasa, P., Carbó, M., Font, J., Garcia, M., González, M., Gordillo, C., Mas, J.M., Rueda, P., Salvador, F., y Vidal, X. (2006). L'Escala d'Intensitat de Suports (EIS): un instrument per promoure el benestar de les persones amb discapacitat intel·lectual. *Suports: revista catalana d'educació especial i atenció a la diversitat*, 10, 66-72.
- Gómez, L.E., Schalock, R.L., y Verdugo, M.A. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28-35. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachappele, Y., Otbrebski, W., y Schalock, R.L. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734-739. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x>
- McKenzie, K., McNall, A., Noone, S., Branch, A., Murray, G., Sherring, M., Jones, L., Thompson, J., y Chaplin, J. (2021). The use of an implementation science theoretical framework to inform the development of a region wide Positive Behavioural Support Workforce Development approach. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 675-683. <https://doi.org/10.1111/jar.12847>
- Reinking, D. y Yaden, D.B. (2021). Do we need more productive theorizing? A commentary. *Reading Research Quarterly*, 56(3), 383-399. <https://doi.org/10.1002/rrq.318>
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Schalock, R.L., Gardner, J.M., y Bradley, V.J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities and systems*. AAIDD.
- Schalock, R.L., Luckasson, R., y Tassé, M.J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th end). AAIDD.
- Schalock, R.L., Thompson, J.R., y Tassé, M.J. (2018). *Changes in the field regarding Personal Support Plans*. AAIDD.
- Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. AAMR
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para

- personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2019). International developments influencing the field of intellectual and developmental disabilities. En K.A. Keith (Ed.), *Cross-cultural psychology: Contemporary themes and perspectives* (pp. 309-323). Wiley-Blackwell.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Bonham, G.S., Fantova, F. y Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies. Guidelines and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276-285. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00135.x>
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., Lachapelle, Y., y Felce, D. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[298:CSOQQL\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQQL]2.0.CO;2)
- Shogren, K.A., Luckasson, R., y Schalock, R.L. (2014). The definition of «context» and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 109-116. <https://doi.org/10.1111/jppi.12077>
- Shogren, K.A., Luckasson, R., y Schalock, R.L. (2015). Using context as an integrative framework to align policy goals, supports, and outcomes in intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(5), 367-376. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.5.367>
- Shogren, K.A., Luckasson, R., y Schalock, R.L. (2018). The responsibility to build contexts that enhance human functioning and promote valued outcomes for people with intellectual disability: strengthening system responsiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(4), 287-300. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.287>
- Shogren, K.A., Luckasson, R., y Schalock, R.L. (2020). Using a multidimensional model to analyze context and enhance personal outcomes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(2), 95-110. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-58.2.95>
- Shogren, K., Wehmeyer, M.L., y Thompson, J.R. (2017). Person-centered and student-directed planning. En M.L. Wehmeyer y K. Shogren (Eds.), *Handbook of research-based practices for educating students with intellectual disability* (pp. 167-182). Routledge.
- Thompson, J.R. (2008). Using the Four-component Assessment and Planning Process in ISP Development and Monitoring. En R. Schalock, J.R., Thompson y M. Tassé. *Relating Supports Intensity Scale. information to Individual Services Plans. White Paper*. (pp. 3-6). AAIDD.
- Thompson, J.R., Bradley, V.J., Buntinx, W., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M.E., Wehmeyer, M.L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D.L., Craig, E.P., Gómez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R.A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M.J., Verdugo, M.A., y Yeager, M.H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Tassé, M.J., Wehmeyer, M.L., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C., y Rotholz, D.A. (2015). *Support Intensity Scale-Adult Version. User's guide*. AAIDD.
- Thompson, J.R., Wehmeyer, M.L., y Hugues, C. (2010). Mind the gap! Implications of a person-environment fit model of intellectual disability for students, educators, and schools. *Exceptionality*, 18(4), 168-181. <https://doi.org/10.1080/09362835.2010.513919>
- Verdugo, M.A., Aguayo, V., Arias, V.B., y García-Domínguez, L. (2020). A Systematic review of the assessment of support needs in people with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Environmental Research Public Health*, 17, 9494. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249494>
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L.E., y Schalock, R.L. (2008). *Escala GENCAT. Manual d'aplicació de l'Escala GENCAT de qualitat de vida*. Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., y Hierro, I.

- (2014). *Escala San Martín: Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Fundación Obra San Martín.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., y Gómez, L.E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>
- Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A., y Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of quality of life construct. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>