

Necesidades en la educación de hijos e hijas con discapacidad intelectual según la percepción de sus cuidadores*

Fecha de recepción: 18/12/2015
Fecha de revisión: 09/05/2016
Fecha de aprobación: 03/06/2016

Cómo citar este artículo / To reference this article / Para citar este artículo: Acuña, L., Cabrera, V. y Suárez, A. (2016). Necesidades en la educación de hijos e hijas con discapacidad intelectual según la percepción de sus cuidadores. *Revista Criterios*, 23(1), 289-306.

*Resultado de Investigación. Hace parte de una investigación original, que a su vez, hace parte del estudio: *Validación para Colombia del Cuestionario de evaluación de las necesidades familiares, en familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, del Instituto de la Familia de la Universidad de La Sabana*. Desarrollado desde enero de 2013 hasta la actualidad.

*✉ Maestrante en Asesoría Familiar; Médico con Énfasis en Salud Pública, Chía, Cundinamarca, Colombia. Correo electrónico: lina.acuna@unisabana.edu.co

**Magíster en Psicología; Psicóloga. Coordinadora de investigación, Instituto de la Familia, Universidad de La Sabana, Chía, Cundinamarca, Colombia. Correo electrónico: victoria.cabrera@unisabana.edu.co

***Maestrante en Asesoría Familiar; Licenciada en Educación Básica Primaria. Chía, Cundinamarca, Colombia. Correo electrónico: adrisub@unisabana.edu.co

Lina María Acuña Arango*✉
Victoria Eugenia Cabrera García**
Adriana Suárez Borrero***

Resumen

Se desarrolló un estudio cuantitativo transversal para determinar las necesidades en el aspecto de educación de niños y adolescentes con discapacidad intelectual de un colegio de Bogotá D.C., Colombia, teniendo en cuenta la percepción de los cuidadores, utilizando el cuestionario de Evaluación de Necesidades Familiares.

Se aplicó preguntas relacionadas con el aspecto de educación a 134 cuidadores, con el fin de hacer análisis cuantitativos de las frecuencias, determinando las necesidades más altas y más bajas, teniendo en cuenta el género, la edad y el aula en la que los niños y adolescentes desarrollan sus actividades escolares.

Los resultados muestran una mayor necesidad en las adolescentes, especialmente en el aspecto relacionado con “enseñar a tener un comportamiento sexual adecuado”, así como en el aspecto de “enseñar hábitos de vida independiente”, por lo cual, se evidencia que estas familias requieren apoyo en los aspectos concernientes a la educación de sus familiares.

Palabras clave: Necesidades de educación, familia, discapacidad intelectual, modelo de necesidades.

Needs in the education of children with intellectual disabilities according to the perception of their caregivers

Abstract

A quantitative cross-sectional study was carried out to determine the educational needs of children and adolescents with intellectual disabilities from a school in Bogota D.C., Colombia, according to the perception of caregivers, using the Family Needs Assessment questionnaire.

Questions related to the education aspect were applied to 134 caregivers in order to make quantitative analyzes of frequencies, determining the highest and lowest needs, taking into account the gender, age and classroom in which children and adolescents develop their school activities.

The results show a greater need in adolescents, especially in the aspect related to “teaching to have appropriate sexual behavior”, as well as in the aspect of “teaching independent living habits”, therefore, it is evident that these families require support in the aspects concerning the education of their relatives.

Key words: needs in education, family, intellectual disabilities, needs model.

Necessidades na educação de crianças com deficiência intelectual de acordo com a percepção de seus cuidadores

Resumo

Realizou-se um estudo transversal quantitativo para determinar as necessidades educacionais de crianças e adolescentes com deficiência intelectual de uma escola de Bogotá, Colômbia, de acordo com a percepção dos cuidadores, por meio do questionário de Avaliação de Necessidades Familiares.

Questões relacionadas ao aspecto educacional foram aplicadas a 134 cuidadores para fazer análises quantitativas de frequências, determinando as necessidades mais altas e mais baixas, levando em conta o gênero, idade e sala de aula em que as crianças e adolescentes desenvolvem suas atividades escolares.

Os resultados mostram maior necessidade dos adolescentes, especialmente no aspecto relacionado ao “ensino de comportamento sexual apropriado”, bem como no aspecto de “ensino de hábitos de vida independentes”, portanto, é evidente que essas famílias necessitam de apoio nos aspectos relativos à educação dos seus familiares.

Palavras-chave: necessidades em educação, família, deficiência intelectual, modelo de necessidades.

1. Introducción

En los últimos treinta años la discapacidad ha tenido un viraje en su conceptualización, para ser vista como una condición que debe ser abordada desde una visión ecológica y humanista (Buntinx, 2013), en donde se tienen en cuenta todas las dimensiones de la persona que tiene esta condición, así como el ambiente en donde se desarrolla. Esta comprensión ha permitido que no solo se vean las dificultades y carencias de la persona discapacitada sino que esta condición sea vista con una visión positiva, en la que son tenidas en cuenta sus fortalezas.

Por su parte, Scheerenberger (1987), ha descrito el cambio en el constructo de la discapacidad intelectual, el cual se basa en comprender que dicha condición no corresponde a una característica absoluta de la persona, sino que es la expresión del impacto que tiene la interacción entre la persona con habilidades intelectuales y adaptativas limitadas y su ambiente (Sheerenberger, 1987, en Shalock et al., 1994).

El informe mundial de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud, publicado en 2011 (OMS, 2011), estima que el 15% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad. En Colombia de acuerdo con el censo de 2005, la prevalencia es de alrededor 6.3%, que corresponde a 2.624.898 personas para ese momento, con una distribución por sexo de 6,5% de hombres y 6,1% de mujeres (Lugo y Seijas, 2012), siendo la discapacidad intelectual (DI) de 22,47%.

Dada la evolución en la concepción de la discapacidad, y teniendo en cuenta el modelo de necesidades, es importante ahondar en los diferentes aspectos y necesidades de las familias de las personas con DI. En este orden de ideas, este estudio buscó identificar las necesidades de educación de las familias que cuentan con personas con DI, con el fin de elevar el nivel de calidad de vida familiar, así como promover y fomentar el crecimiento personal y la autonomía de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual. Las personas con discapacidad requieren de la fortaleza y acompañamiento de la familia de forma importante, debido a que su condición puede afectar de diversas maneras el desarrollo a lo largo de las diferentes etapas del ciclo vital. Es así como la familia desempeña un papel esencial para generar oportunidades que ayuden al desarrollo máximo de sus potencialidades. En la actualidad el concepto de calidad de vida en las personas con discapacidad y sus familias ha adquirido importancia, de esto depende el éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención e intervención con esta población (Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo 2007).

Nuevo concepto de discapacidad intelectual

De acuerdo con la American Association and Developmental Disabilities (AAIDD, 2010) es una “discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales sociales y prácticas”, es decir, que las personas con esta condición presentan una disminución en la habilidad de entender información nueva o compleja, así como la dificultad para aprender a aplicar

nuevas habilidades, dificultando la independencia y llevando a una alteración en el funcionamiento social (Shogren, Bradley, Gómez, Yeager y Schalock, 2010). Así mismo, se ha introducido una visión con perspectiva socioecológica y multidimensional, que se basa en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 2003). De acuerdo con este autor, la DI se debe conceptualizar bajo tres características: 1. El modelo socioecológico, ya enunciado anteriormente, 2. Un enfoque multifactorial de la etiología, y 3. La distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la condición (Verdugo y Schalock, 2010).

La importancia del modelo socioecológico está en que la DI se puede explicar desde la limitación del funcionamiento individual dentro de un contexto social, desde la visión de la misma persona con DI con factores orgánicos y/o sociales, y por último, en cómo estos factores causan limitaciones funcionales que se traducen en la falta de habilidad o restricción en el funcionamiento personal, o en el desempeño de los propios roles, o las tareas que se espera que una persona tenga en un determinado ambiente social (Verdugo y Schalock, 2010). Teniendo en cuenta a la persona con sus interacciones, tanto con el medio ambiente como con los apoyos específicos que necesita para alcanzar la “identidad de la discapacidad”, es necesario promover en la persona dimensiones como la autoestima, el bienestar subjetivo, el orgullo, causa común, beneficiando a las familias de personas con discapacidad (Verdugo y Schalock, 2010, p. 10).

Modelos de estudio de discapacidad

La evolución del concepto de DI, surge por el interés de la sociedad de mejorar la comprensión de los individuos con esta condición (Guillén, Verdugo, Arias y Vicente, 2015), esto permite tener un mejor abordaje en el diagnóstico, evaluación e intervención (Verdugo y Schalock, 2010). Es evidente que las personas con DI presentan desafíos en el desarrollo, muestran más dificultades en la participación de las actividades de la vida diaria en sus comunidades, así como, comportamientos de inocencia que los hacen más vulnerables al abuso y explotación por parte de otros (Guillén et al., 2015). Dadas estas condiciones y el avance en la comprensión de la condición de DI, han surgido diferentes modelos para su estudio que tienen en cuenta diferentes perspectivas de la discapacidad. Estos modelos conocidos como: Modelo de calidad de vida, Modelo de apoyos y Modelo de calidad de vida familiar, dan respuesta al abordaje que se tiene actualmente, y a lo propuesto por la convención de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) sobre los derechos de las personas con discapacidad que promueven, protegen y aseguran el goce de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad en condiciones de igualdad, promoviendo el respeto de su dignidad inherente (ONU, 2006, artículo 1), lo que está en sintonía con la perspectiva ecológico-social propuesta por Verdugo.

El modelo de calidad de vida, está enfocado en el bienestar personal y multidimensional determinado por factores ambientales, promovidos por los apoyos de las personas (Brown, Keith y Schalock, 2004; Schalock, Gardner y Bradley, 2007). Tiene en cuenta ocho dimensiones: el bienestar emocional, las relaciones de las personas, el bienestar material, el desarrollo personal, el

bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos de las personas (Shalock y Verdugo, 2013).

El modelo de apoyos está relacionado con los recursos y estrategias que permiten ayudar al desarrollo, la educación y el bienestar de la persona con el fin de mejorar su calidad de vida (Verdugo y Shalock, 2010). Responde a las dificultades que tienen las personas en condición de discapacidad intelectual, y explica que estas personas presentan más dificultades en la participación de las actividades de la vida diaria en sus comunidades, expresando al mismo tiempo otras características que los hacen vulnerables al abuso y a la explotación por parte de otros (Greenspan, 2012).

Por último, el modelo de calidad de vida familiar, que explica “la valoración dinámica del bienestar de la familia, colectiva y subjetivamente informada por sus integrantes en donde interactúan los niveles de las necesidades individuales y familiares” (Zuna, Summers, Turnbull, Hu y Su, 2010, p. 262).

Familia y discapacidad intelectual

Tener en cuenta la calidad de vida de estas familias, es un aspecto que demuestra el avance en la investigación sobre familia y discapacidad (Chiu et al., 2013). Además, en este proceso es necesario enlazar y determinar un engranaje en el que la educación de las personas con DI debe hacer parte fundamental, gracias a las políticas actuales de inclusión que permiten y apoyan a las familias que tienen estas características. La atención a la primera infancia se ha convertido en un tema de interés prioritario para el Gobierno Nacional de Colombia que busca implementar programas de desarrollo integral de los niños, niñas y jóvenes, en el marco de una sociedad incluyente que reconozca a todos como sujetos de derecho.

De tal forma que, es primordial indagar en el estudio de las diferentes dinámicas que se dan al interior de las familias con una persona con discapacidad, con el fin de reconocer sus necesidades, fortalezas, principios e interacción. Así, se puede realizar una intervención pertinente a través de la que la familia pueda adquirir los conocimientos necesarios para tener la fuerza y la confianza para ayudar a desarrollar las capacidades de sus miembros con discapacidad. Así mismo, es la primera unidad de apoyo, que conectada al trabajo en equipo con profesionales a nivel interdisciplinario y con otras familias, permite la búsqueda y obtención de logros que indiquen sus necesidades reales y sus expectativas respecto a la formación y desempeño de sus hijos en la vida adulta (Córdoba et al., 2007).

En el contexto de una persona con discapacidad, la familia se constituye como el primer escenario donde los individuos establecen vínculos con otros, y donde reconocen la diversidad, convirtiéndose en un espacio de aprendizaje. Este reconocimiento de la realidad potencial de la familia en el desarrollo de sus miembros, es una de las razones primordiales del creciente interés por unir esfuerzos institucionales para su fortalecimiento (Manjarrés, León, Martínez y Gaitán, 2013).

Dentro de la nueva conceptualización, el concepto de calidad de vida ha adquirido cada vez mayor importancia. Por tal razón, algunos investigadores han trabajado en avanzar en la medición de la calidad de vida de las familias que tiene algún

miembro con discapacidad intelectual (Shalock y Verdugo, 2002), como primer paso fundamental para que la persona con discapacidad y su familia logren una mejor adaptación y desarrollo en sus contextos (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008).

Anteriormente, los instrumentos de evaluación estaban centrados en considerar la discapacidad como un enfoque patológico que se reducía a la identificación del déficit de la persona con discapacidad y a su relación con su cuidador. En la actualidad, ha surgido un modelo de calidad de vida centrado en la familia que la alienta a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades, abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y capacidades. Además, permite visualizarla como unidad de apoyo que trabaja en equipo con los profesionales de los servicios de atención para las personas con discapacidad y con otras familias, en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades y a sus expectativas (Córdoba et al., 2008).

Desde este modelo se enfatiza en la capacitación funcional de la familia. El equipo del Beach Center de discapacidad de la Universidad de Kansas (Poston et al., 2003), propuso una concepción multidimensional de la vida familiar, teniendo en cuenta que la calidad de vida de la persona se relaciona con la discapacidad y la calidad de vida de su familia (Córdoba et al., 2008).

El nuevo paradigma de calidad de vida es primordial en los servicios sociales y educativos, ya que permite la participación de la persona en la planificación de actividades. Se fundamenta en las ocho dimensiones de vida desarrolladas por Verdugo y Shalock (2010). De acuerdo con el nuevo cambio conceptual respecto a la discapacidad, éste se ha fundamentado en valorar más la interacción de la persona con su ambiente, que su limitación, así como, pasar de un sistema basado en la eficacia de servicios y programas, a otro centrado en los avances de calidad de vida para que los cambios y mejoras se vean reflejados en cada persona y sus familiares (Gobierno de España, 2011).

Necesidades educativas en personas con discapacidad intelectual

Las necesidades educativas especiales de los niños con discapacidad intelectual, deben comprenderse dentro de diferentes contextos de acuerdo con sus características, el interior del niño y el entorno que lo rodea (Font, 1994). Estas necesidades dependen de diferentes factores relacionados con la etiología de la discapacidad, el tipo y grado de déficit, la estimulación familiar y escolar (Antequera et al., s.f.).

Estudiar las necesidades educativas de las familias con hijos con discapacidad intelectual requiere reconocer y desarrollar el modelo educativo de la educación inclusiva (Muntaner, 2010), teniendo en cuenta que no solo es una necesidad, es un derecho reconocido tal como se expone desde la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU (2006, citado por Verdugo y Rodríguez, 2008).

Desde los años 70 del pasado siglo XX, se vienen presentando planteamientos que buscaban la integración educativa de personas con discapacidad para unificar la

educación especial y la general en un único sistema educativo. De tal forma, se pudieron apreciar las dificultades de dicho proceso escolar, se observó que la integración no podía funcionar si no se hacían modificaciones de acuerdo con el contexto ambiental en el que se formaba a la persona. Posteriormente, surgió el concepto de la “inclusión escolar” con el fin de promover la participación de estas personas en el aula regular (Verdugo y Rodríguez, 2008).

La educación inclusiva se basa en la adaptación del sistema para responder de manera adecuada a las necesidades educativas de todas las personas (Muntaner, 2010). Ésta plantea defender la igualdad y calidad educativa para todos los alumnos, así como la lucha contra la exclusión y la segregación en la educación.

La igualdad de oportunidades, es sin duda un principio compartido y generalizado en nuestras sociedades para las personas con discapacidad, dicho principio se ha traducido en la lucha contra la discriminación y la búsqueda del desarrollo integral en todas las esferas de su vida. (Rosenqvist, 1990, citado por Gálvez, Cerrillo y Camina, 2009, p. 136).

Este cambio implica una revolución en el pensamiento de las personas, incluyendo las familias, las organizaciones de personas con discapacidad, las autoridades públicas, los docentes y las instituciones educativas para valorar las necesidades, en este caso, de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, y así lograr mejorar los procesos de enseñanza al interior de la escuela, con mayor atención y calidad. Esto permite que todos los niños y niñas puedan aprender eficazmente (Unesco, 2009, p. 14, citado por Muntaner, 2010).

Necesidades de educación para personas con discapacidad intelectual y legislación actual en Colombia

En Colombia el contexto se ha ido transformando y son varias las estrategias legales que se han incluido para disminuir las barreras en la educación de personas con discapacidad (Aya y Córdoba, 2010). Algunas políticas públicas han fortalecido los espacios de coordinación y visualización del tema desde la perspectiva de derechos, con una necesidad clara de derribar los inconvenientes en la oferta estatal y el reconocimiento a las capacidades y potencialidades de la población con Discapacidad (ICBF, Fundación Saldarriaga Concha y Fundación Liliane Colombia, 2010). En la *Constitución Política de Colombia* se consagra el derecho a la igualdad, así como en el Código de infancia y adolescencia, en donde se hace mención a la protección del Estado para niños, niñas y adolescentes. En el Artículo 36, el Estado reconoce los derechos específicos a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad y se compromete a proporcionar todas aquellas condiciones necesarias para que gocen de una calidad de vida plena, puedan valerse por sí mismos e integrarse a la sociedad (ICBF, 2010).

Con relación a estos avances, es necesario citar una de las últimas leyes en favor de las personas con discapacidad, la Ley 1618 de 2013, “por medio de la cual se establecen disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”. En esta ley se tiene en cuenta los aspectos sobre su calidad de vida, de acuerdo con las necesidades de la educación de las personas con DI. En el título IV se establecen medidas para la garantía del ejercicio efectivo de sus derechos, y es así como se contempla el acompañamiento a las familias

y el derecho a la educación, entre otros. Dentro de este último, el Ministerio de Educación Nacional (MEN), deberá definir y reglamentar el esquema de atención educativa en favor de la inclusión (Congreso de Colombia, 2013).

En el 2015 surge una nueva ley a través de la cual se busca garantizar el cumplimiento de las anteriores, mediante la que se determina penalizar la discriminación a personas con discapacidad (Ley 1752 de 2015). De igual forma, para el 2016 se contempla dentro de la resolución de matrícula, para colegios públicos en Bogotá, el fortalecimiento del derecho a la educación para los estudiantes con discapacidad, la exigencia a las familias de presentar los respectivos documentos que demuestran que los niños y niñas están recibiendo apoyo en salud y su respectivo diagnóstico de discapacidad, así como, los parámetros para una atención adecuada y asertiva a los niños, niñas y adolescentes desde la primera infancia en las diferentes instituciones educativas (Resolución 1203 de 2015).

El panorama ha ido mejorando, sin embargo: “no se trata de formular leyes sino de un compromiso permanente con la inclusión basado en el desarrollo de iniciativas innovadoras, liderazgo administrativo y desde las instituciones escolares así como formación de los docentes en nuevos contenidos” (Escribano y Martínez-Cano, 2012; Sánchez, 2009, citados por Sánchez y Robles, 2013, p. 30) y análisis crítico de los problemas (Verdugo et al., 2011). Así como la orientación y asesoría a las familias para trabajar en unidad, a favor de la inclusión de personas con discapacidad intelectual.

Las necesidades educativas de los niños con discapacidad intelectual y sus familias deben comprenderse dentro de diferentes contextos de acuerdo con sus características, la individualidad del niño y del entorno que lo rodea (Font, 1994). Se requiere flexibilidad y adecuaciones curriculares a través de las cuales se deben tener en cuenta las características propias de ellos como personas, valorando el apoyo específico que necesitan para potenciar sus fortalezas. De esta manera, contribuir a su integración social, su autonomía, su vida familiar dentro y fuera del hogar, así como, su inteligencia emocional. Igualmente, dependen de diferentes factores relacionados con la etiología de la discapacidad, el tipo y grado de déficit, la estimulación familiar y escolar (Antequera et al., s.f.).

En este orden de ideas, el objetivo de esta investigación consistió en identificar y reconocer las necesidades de educación de las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual, con el fin de generar estrategias educativas desde el contexto familiar y escolar, y así, contribuir al fomento de la autonomía del educando y a la calidad de vida de la familia en general.

2. Materiales y Métodos

Esta fue una investigación de tipo cuantitativo, descriptivo, transversal, que buscó identificar las necesidades más relevantes en educación de las familias con hijos e hijas escolarizados con DI. Con un enfoque empírico-analítico, se basó en la recolección directa del objeto de investigación y del problema.

Instrumento

Se aplicó la subescala de educación del cuestionario que evalúa las necesidades de las familias que tienen algún miembro con discapacidad intelectual (Poston et

al., 2003). En una investigación cualitativa este cuestionario encontró 11 tipos de necesidades, que posteriormente algunos países han ido validando en sus propios contextos (Chiu, Turnbull y Summers, 2013). En el estudio de estos autores en contexto tawianés el alfa fue de .88. Para efectos de esta investigación, el alfa de Cronbach de la subescala de necesidades en educación fue de .89. Teniendo en cuenta las recomendaciones de Chiu et al. (2013), esta escala puede ser utilizada libremente en su totalidad o para efectos de análisis por dominios, como en el caso de este trabajo.

El instrumento de Necesidades Familiares tiene 77 preguntas distribuidas en 11 factores; se aplicaron las 12 correspondientes a la dimensión de educación (6, 17, 28, 39, 48, 57, 65, 69, 72, 74, 75, 76). Las opciones de respuesta correspondieron al grado de necesidad de 1 a 5, siguiendo la escala de Likert así: 1 = *no necesidad*, 3 = *necesidad*, 5 = *necesidad muy alta*.

Participantes

Los participantes de este estudio fueron los cuidadores de 134 niños y adolescentes con DI, con edades comprendidas entre 5 y 16 años ($M = 14.67$), que se encontraban matriculados en una institución educativa en la que se encuentran estudiantes en inclusión, así como alumnos en aulas exclusivas. La condición de discapacidad intelectual se estableció de acuerdo con el Coeficiente Intelectual del individuo, que corresponde al diagnóstico con el que ingresan los alumnos. El trabajo de investigación fue presentado a las autoridades del colegio, se explicaron los objetivos y posteriormente fue presentado a los cuidadores de los niños y adolescentes con DI matriculados en la institución. A los participantes se les informó que los datos se utilizarían únicamente con fines investigativos y que se mantendría la confidencialidad de la información. Una vez explicados los procedimientos y previa firma del consentimiento informado se aplicó el cuestionario. El parentesco de los cuidadores con los niños y adolescentes con DI, así como la distribución en las aulas se encuentran en la Tabla 1.

Tabla 1. Parentesco de los cuidadores con los estudiantes con DI y distribución de estudiantes en las aulas

Parentesco con el niño con discapacidad		
	n	%
Mamá	101	70.6
Papá	28	19.6
Otro	14	9.8
Distribución de los niños en las aulas		
	n	
	Niños	Niñas
Aula en Inclusión	38	24
Aula Exclusiva	44	32

La mayoría de los estudiantes con discapacidad intelectual tenían una discapacidad leve de acuerdo con el Coeficiente intelectual (CI).

Con relación al estrato socioeconómico, el 100% de los encuestados se encuentran en estrato 1, 2 y 3.

Recolección de datos

Los datos fueron recolectados en un instrumento de dos partes. La primera, con la información demográfica del participante y del niño con discapacidad, y una segunda, parte con las preguntas relacionadas con las necesidades de educación de las familias.

Análisis de datos

Se realizó un análisis descriptivo de las características demográficas, análisis de validez y confiabilidad interna mediante alfa de Cronbach. Posteriormente, con el fin de conocer las necesidades más altas y más bajas en el factor educación se realizó el análisis de medias de cada una de las preguntas, teniendo en cuenta el tipo de aula a la que pertenecían los niños con DI, el sexo y la edad.

Los análisis se realizaron utilizando SPSS 21.

3. Resultados

Se analizaron los cuestionarios de 134 cuidadores de niños y adolescentes con discapacidad intelectual, quienes contestaron las preguntas relacionadas con el aspecto educación de la Escala de Evaluación de Necesidades Familiares.

Las necesidades que se tuvieron en cuenta en el aspecto educación fueron: 1) Enseñar maneras para comunicarse con otros, 2) Enseñar normas de bioseguridad, 3) Orientar a tener un comportamiento sexual adecuado, 4) Enseñar a mantener o mejorar habilidades motoras, 5) Enseñar comportamientos sociales adecuados, 6) Enseñar maneras de relacionarse y expresar emociones, 7) Enseñar a utilizar el baño, 8) Enseñar habilidades de vida independiente, 9) Enseñar a tomar decisiones y resolver problemas, 10) Saber los progresos en el aprendizaje, 11) Ayudar a conseguir los objetivos del día a día.

Necesidades de educación más altas y más bajas según el sexo de la persona con discapacidad

Cuando se realizó el análisis teniendo en cuenta el sexo de la persona con discapacidad, se encontró que las necesidades en general obtuvieron medias más altas que en otras necesidades. Para los familiares de niñas y adolescentes mujeres con DI, la necesidad más alta es enseñar a tomar decisiones y resolver problemas ($M = 3.52$), le sigue orientar para tener un comportamiento sexual adecuado ($M = 3.50$), y luego, enseñar normas de bioseguridad ($M = 3.37$), como se muestra en la Figura 1.

En el caso de los varones, la necesidad más alta fue orientar a tener un comportamiento sexual adecuado ($M = 3.35$), le sigue, enseñar maneras para comunicarse con otros ($M = 3.29$), y la tercera fue enseñar a tomar decisiones y resolver problemas ($M = 3.27$).

Entre la necesidad más baja de las familias con niñas y adolescentes con DI se encontró que fue enseñar a utilizar el baño ($M = 1.61$), le sigue enseñar a mantener

o mejorar habilidades motoras ($M = 2.00$) y de tercero, enseñar habilidades de vida independiente ($M = 2.53$).

La necesidad más baja de los niños y adolescentes varones fue enseñar a utilizar el baño ($M = 1.91$), enseñar a mantener o mejorar habilidades motoras ($M = 2.20$), y de tercero, le sigue enseñar habilidades de vida independiente ($M = 2.64$).

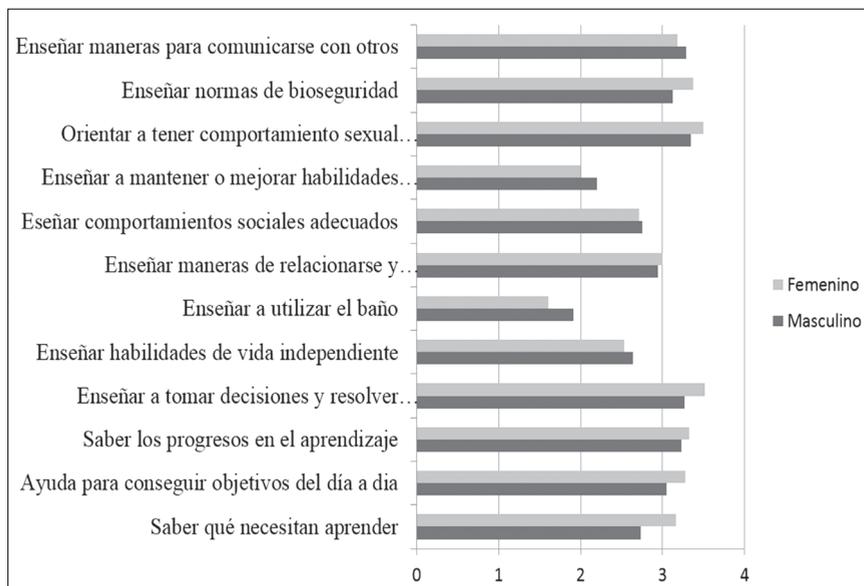


Figura 1. Medias de las necesidades teniendo en cuenta el sexo del hijo con discapacidad.

Necesidades de educación más altas y más bajas según tipo de aula

Se realizaron análisis de las necesidades más altas y más bajas teniendo en cuenta el tipo de aula en el que se encontraban matriculados los estudiantes con DI. La necesidad que puntuó más alto para los cuidadores de estudiantes en aula exclusiva fue orientar a tener un comportamiento sexual adecuado ($M = 3.42$), seguido de saber los progresos en el aprendizaje ($M = 3.28$) y tercero, enseñar a tomar decisiones y resolver problemas ($M = 3.20$), como se muestra en la Figura 2.

Para los cuidadores de estudiantes en aulas en inclusión, la necesidad más alta fue enseñar a tomar decisiones y resolver problemas ($M = 3.59$), luego orientar a tener un comportamiento sexual adecuado ($M = 3.45$) y en tercer lugar, enseñar normas de bioseguridad ($M = 3,35$).

La necesidad más baja para los cuidadores de los estudiantes en aula exclusiva fue enseñar a utilizar el baño ($M = 1.94$), posteriormente, enseñar a mantener o mejorar habilidades motoras ($M = 2.26$) y tercero, enseñar habilidades de vida independiente ($M = 2.63$).

En el caso de las aulas en inclusión, la necesidad más baja fue enseñar a utilizar el baño ($M = 1.61$), seguida por enseñar a mantener o mejorar habilidades motoras ($M = 1.90$) y enseñar habilidades de vida independiente ($M = 2.57$).

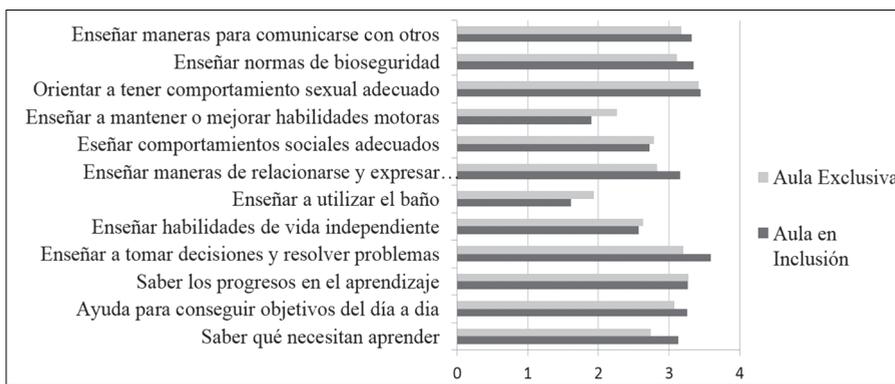


Figura 2. Medias de las Necesidades teniendo en cuenta el tipo de aula.

Necesidades de educación más altas y más bajas según la edad de la persona con discapacidad

El análisis de acuerdo con la edad se realizó teniendo en cuenta dos grupos, niños y niñas con DI con edad menor de 12 años y los adolescentes de 12 años en adelante. Los resultados se muestran en la Figura 3.

En el caso de los cuidadores de niños y niñas, la necesidad más alta fue enseñar a tomar decisiones y resolver problemas ($M = 3.60$), luego saber los progresos en el aprendizaje ($M = 3,51$) y tercero, enseñar normas de bioseguridad ($M = 3.33$).

Así mismo, la necesidad más baja de ellos fue enseñar a utilizar el baño ($M = 1.91$), seguido de enseñar a mantener o mejorar habilidades motoras ($M = 2,15$) y tercero, enseñar habilidades de vida independiente ($M = 2.76$).

Para los cuidadores de adolescentes, la necesidad más alta fue orientar a tener un comportamiento sexual adecuado ($M = 3.67$), a continuación enseñar a tomar decisiones y resolver problemas ($M = 3.30$) y le sigue, enseñar maneras para comunicarse con otros ($M = 3.31$).

Las necesidades más bajas en los cuidadores de adolescentes fueron en su orden: enseñar a utilizar el baño ($M = 1.74$), seguida de enseñar a mantener o mejorar habilidades motoras ($M = 2.12$) y enseñar comportamientos sociales adecuados ($M = 2.62$).

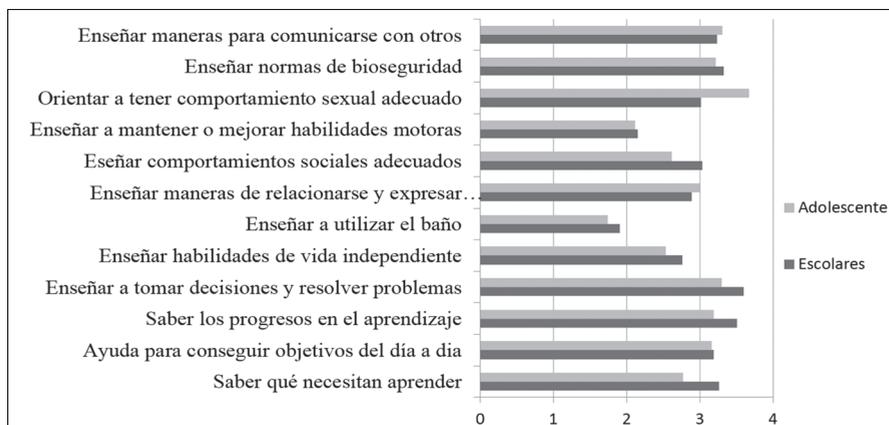


Figura 3. Medias de las Necesidades teniendo en cuenta la edad de las personas con discapacidad.

4. Discusión

El objetivo de esta investigación fue describir las necesidades más altas y más bajas en el aspecto educación de las familias con niños y adolescentes con discapacidad intelectual, con el fin de tener una mayor comprensión de las necesidades de estas familias en este aspecto, y así promover estrategias que permitan mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familias en esta dimensión.

Los resultados encontrados en este estudio, son semejantes a los reportados por Chiu et al. (citado por Chiu et al, 2013), en la medida en que las necesidades más frecuentes son las que se relacionan con la enseñanza de comportamientos y habilidades para una mejor integración en su entorno social. Sin embargo, aunque estos investigadores analizaron el factor enseñanza como un constructo general, el presente estudio lo hizo teniendo en cuenta cada una de las actividades que integran esta dimensión. Concretamente, la necesidad de enseñar a tener un comportamiento sexual adecuado, la cual fue una necesidad que puntuó alto tanto para hombres como para mujeres adolescentes. Como lo expresan Fraser y Sim (2007) y Morris (2002) el rol parental cobra un significado importante en la educación de este aspecto en la persona, sin embargo, hay una comprensión limitada de las posibilidades de la familia y las necesidades de soporte en relación con la educación sexualidad y las relaciones sexuales en las personas con discapacidad, y por esta razón, debería ser un campo para abordar con los cuidadores de las personas con DI.

De acuerdo con el tipo de aula, en el aula de inclusión la necesidad más alta fue enseñar a tomar decisiones y resolver problemas, mientras que en el aula exclusiva fue enseñar a tener un comportamiento sexual adecuado. En este orden de ideas, los cuidadores de los niños y niñas con DI participantes en este estudio, necesitan más apoyo y orientación en temas relacionados con la enseñanza del manejo de la afectividad y la sexualidad y la asertividad en las relaciones sociales. Como lo expresa Verdugo (2012), la carencia de espacios para formar en este aspecto y la falta de oportunidades para aprender a relacionarse afectivamente con otros, no les posibilita un adecuado desarrollo y satisfacción de su sexualidad y les hace especialmente vulnerables a padecer todo tipo de abusos y agresiones sexuales. En ese mismo sentido, es importante que tanto padres como profesores puedan acceder a planes de formación que tengan en cuenta el abordaje socioecológico que les permita enseñar a estas personas a tomar decisiones asertivas desde las diferentes dimensiones de su vida (afectivo, intelectual, social y espiritual) (Cabrera, Salazar, Docal, Aya, Ardila y Rivera, 2014). Además, esta necesidad permite ver que no es solo una característica de personas con DI sino de los jóvenes en general, por lo que se valida la importancia de la inclusión, con el fin de que se eduque en esta dimensión en procesos de relación con otros niños. En los programas de formación en la sexualidad deben intervenir diferentes actores, siendo la familia el primero de ellos, la escuela, el estado y la sociedad en general (Cabrera et al., 2014; Verdugo, 2012; Morisse, Vandemaele, Claes C., Claes L. y Vandavelde, 2013).

Los resultados encontrados con relación a la necesidad de enseñar a tomar decisiones y resolver problemas, se relacionan con las características de las

personas con DI en cuanto a sus limitaciones en el juicio social, sistemas de respuesta inapropiados, dificultades en las competencias interpersonales y disminución en las habilidades de toma de decisiones (Schallock et al., 2010; Schallock, Luckasson et al., 2012, citados por Verdugo (2012), estas características están relacionadas precisamente con dificultades para resolver problemas sociales (Verdugo, 2012, p. 3). No obstante, se podrían llevar a cabo acciones educativas desde la familia y la escuela con el fin de contribuir a que estas personas desarrollen habilidades sociales con las diferentes personas con quienes interactúan. Intervenir no solo con las personas con discapacidad, sino también, con los integrantes de los principales contextos en los que se desenvuelve la persona con DI:

El binomio familia-escuela juega un rol fundamental a la hora de implementar estrategias de inclusión en niños, niñas y adolescentes con DI, teniendo en cuenta que los aprendizajes deben orientarse en la búsqueda de la autonomía y la independencia de la persona con discapacidad. Estas estrategias deben articularse de forma armónica y colaborativa, con el fin de alcanzar el mayor nivel de autonomía posible de las personas con DI (Turnbull A., Turnbull R., Erwin, Soodak y Shogren, 2011). Todo con el fin de lograr la interacción de todos dentro de una sociedad que busque ser más incluyente.

Gracias al avance del nuevo paradigma del concepto de DI, es posible que se mejore la situación en aspectos como éste. Para ello, se requiere de la comprensión actual de responder con intervenciones centradas en las fortalezas de cada individuo y que destaquen el valor de los apoyos para mejorar su desempeño humano.

La familia debe ser formada mediante programas que permitan involucrar de manera asertiva, efectiva y responsable a sus integrantes y cuidadores. Es necesario fortalecer los procesos de enseñanza que se imparten, trabajando paulatinamente por elevar la calidad de vida de las familias, haciendo énfasis en la promoción y visualización de un proyecto de vida desde temprana edad. Es importante considerar y aprovechar la propuesta desde la Ley 1618, que consiste en diseñar programas intersectoriales en asistencia y desarrollo para las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad, mencionados por Quintanilla (2014). De ahí se podrían gestionar programas, así como leyes específicas en discapacidad intelectual relacionadas, concretamente, con los apoyos que necesitan las familias.

En la escuela es necesaria la actualización y capacitación de los docentes de la institución, en la cual se deben incluir planes de apoyos individualizados para los estudiantes con DI. De esta forma, se permitirá que los niños y adolescentes puedan acceder y desarrollar los respectivos currículos sin mayores restricciones y sean valoradas y potencializadas sus fortalezas, en medio de la tolerancia a la diferencia.

Lo anterior, implica una cualificación de los docentes de manera que puedan ser capacitados y sensibilizados para valorar las necesidades de educación de los niños y sus familias al interior del aula, para que puedan realizar de manera consciente y asertiva, adecuaciones curriculares y manejo de ambientes de aprendizaje que

respondan a las necesidades de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual a partir de valorar a cada niño como una persona. Así mismo, para que reconozcan las nuevas leyes en favor de las personas con discapacidad, considerando que puede ser penalizada la discriminación, de acuerdo con la Ley 1752 de 2015. Sin embargo, no se trata de realizar persecución a los docentes y la comunidad educativa en general, sino de llevarlos al convencimiento de adecuar prácticas de inclusión.

Otro de los resultados del estudio, demostró la necesidad de las familias de saber los progresos en el aprendizaje. Esto refleja que los padres y la institución educativa necesitan tener un mayor enlace entre ellos, con el fin de involucrar a los primeros en los procesos de formación académicos, en los cuales ellos sean protagonistas con sus hijos en los avances de ellos mismos. Esto sugiere la importancia de una planificación de apoyos adecuada, así como una retroalimentación de todas las partes para que la política pública avance en favor de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, que cada vez sea más precisa y coherente, en favor de la inclusión.

5. Conclusiones

Los resultados obtenidos en esta investigación permitirán argumentar y afirmar el deber de gestionar programas de desarrollo, a través de los cuales se consolide una formación integral para las familias, en los que se contemplen las necesidades más relevantes, y así, apropiarse de las herramientas necesarias que contribuyan a la adaptación al entorno social que incluyan la educación de la sexualidad y de las relaciones sociales. De la misma forma, se deben contemplar otras dimensiones como la educación para el trabajo y el desarrollo progresivo de la autonomía, con el propósito de desarrollar estilos de vida saludables, que contemplen todas las dimensiones de la persona y su integración a los diversos contextos, principalmente la familia y la escuela.

En cuanto a la necesidad de las personas con discapacidad intelectual para tomar decisiones y resolver problemas, permite afirmar la necesidad de formar a la familia, a los docentes para ser apoyo de manera responsable en la toma de decisiones de sus hijos y estudiantes con discapacidad intelectual. De esta manera, se debe fortalecer las políticas en favor de la inclusión de niños, niñas y adolescentes con DI en las aulas regulares, para que aprendan habilidades de los otros niños.

Si bien es cierto que hay una ganancia para las familias con la penalización por la discriminación, con la Ley 1752 de 2015 no es suficiente la sanción, es necesario el compromiso familiar, escolar, político y social para contribuir al aumento de la calidad de vida de toda la familia.

Además, es necesario realizar reformas a las leyes de educación donde se contemplen las necesidades educativas para los estudiantes con discapacidad intelectual y se generen programas e investigaciones en favor de la inclusión. Fortalecer los apoyos desde contextos de proceso individualizados en los que se debe prever la planeación, la evaluación, el acompañamiento y la comunicación permanente entre padres, docentes y estudiantes.

6. Conflicto de intereses

Las autoras de este artículo declaran no tener ningún tipo de conflicto de intereses sobre el trabajo presentado.

Referencias

- Antequera, M., Bachiller, B., Calderón, M., Cruz, A., Cruz, P., García, F., ... Ortega, R. (s.f.). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad intelectual*. España: Junta de Andalucía, Consejería de Educación, Dirección General de participación y Equidad en Educación.
- Aya, V. y Córdoba, L. (2010). *Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual Facultad de Psicología*. (Trabajo de Grado). Universidad de La Sabana, Bogotá, Colombia.
- Brown, I., Keith, K. y Schalock, R. (2004). Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of the SIRG-QOL consensual principles. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 48 (4 y 5), 451.
- Buntinx, W. (2013). Understanding disability: a strengths-based approach. In: Whemeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp.7 - 18): New York, NY: Oxford University Press.
- Cabrera, V., Salazar, P., Docal, M., Aya, V., Ardila, M. y Rivera, R. (2014). *Estilo de vida de los jóvenes y las necesidades de educación sexual*. Procuraduría General de la Nación. Bogotá: Procuraduría General de la Nación y Instituto de Estudios del Ministerio Público.
- Congreso de Colombia. (2013). Ley Estatutaria 1618. Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>
- _____. (2015). Ley 1752. Por medio de la cual se modifica la Ley 1482 de 2011, para sancionar penalmente la discriminación contra las personas con discapacidad. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=61858>
- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, A. (2008) Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica* 7(2), 369-383.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A. y Verdugo, M. (2007). Familias de adultos con Discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Revista Psykhe*, 16(2), 29-42.
- Chiu, C., Kyzar, K., Zuna, N., Turnbull, A., Summers, J., Summers, J. & Gómez, V. (2013). Family quality of life. In: M. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 365-392). New York, NY: Oxford University Press.
- Chiu, C., Turnbull, A., & Summers, J. (2013). What families Need: Validation of the Family Needs Assesmente for the Taiwanese Families of Children with Intellectual Disability and Development Delay. *Research and Practice for Persons with Sever Disabilities*, 38, 247-258.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Fundación Saldarriaga Concha y Fundación Liliane Colombia. (2010). *Estrategías de unidad de apoyo y fortalecimiento familiar UNafa*. Población con discapacidad. Bogotá: Icolgraf.

- Font, J. (1994). La escuela y los alumnos con retraso mental. *Comunicación Lenguaje y Educación*, 22, 37-46.
- Fraser, S. & Sim, J. (2007). *The sexual health needs of young people with learning disabilities*. Edinburgh, Scotland: Health Scotland.
- Gálvez, E., Cerrillo, M. y Camina, A. (2009). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20(2), 135-146.
- Gobierno de España. (2011). *Modelo de Calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo, con graves discapacidades*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Secretaría General de Política Social y Consumo e Instituto de Mayores y Servicio Sociales (IMSERSO).
- Greenspan, S. (2012). How do we know when it's raining out? Why existing conceptions of intellectual disability are all (or mostly) wet. *Psychology in Intellectual and Developmental Disabilities*, 37(2), 4-8.
- Guillén, V., Verdugo, M., Arias, B. & Vicente, E. (2015). Development of a support needs assessment scales for children and adolescents with intellectual disabilities. *Anales de Psicología*, 31(1), 137-144.
- Lugo, L. y Seijas, V. (2012). La discapacidad en Colombia: una mirada global, *Revista Colombiana de Medicina y Rehabilitación*, 22(2), 164-179.
- Manjarrés, D., León, E., Martínez, R. y Gaitán, A. (2013). *Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Universidad Pedagógica Nacional.
- Morris, J. (2002). *Young disabled people moving into adulthood*. York, England: Joseph Rowntree Foundation.
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L. & Vandeveldel, S. (2013). Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study. *The scientific world journal*. Recuperado de <https://www.hindawi.com/journals/tswj/2013/491918/>
- Muntaner, J. (2010). De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo. En: P. Arnaiz, M. Hurtado, y F. Soto (coords.), *25 Años de Integración Escolar en España: Tecnología e Inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario*. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). Informe Mundial sobre la Discapacidad. OMS.
- Organización de Naciones Unidas. (ONU). (2006). *Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad*. New York: ONU.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannam, H., Marquis, J. & Wang, M. (2003). Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Ment Retard*, 41(5), 313-28.
- Quintanilla, L. (2014). *Un camino hacia la educación inclusiva: Análisis de normatividad, definiciones y retos futuros*. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Medicina, Bogotá, Colombia.
- Sánchez, D. y Robles, M. (2013). Inclusión como clave de una educación para todos: Revisión teórica. *Revista de Orientación y Psicopedagogía*, 24(2), 24-36.

- Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W., Coulter, M., Craig, E., ... Yeager, M. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th ed.). Washington, D.C.
- Schalock, R., Gardner, J. & Bradley, V. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. & Verdugo, M. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- _____. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación en salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R., Stark, J., Snell, M., Coutler, D., Polloway, E. et al. (1994). The Changing Conception of Mental Retardation: Implications for the Field. *Mental Retardation*, 32(3), 181-193.
- Secretaría de Educación de Bogotá. (2015). Resolución 1203. Por la cual se establece el proceso de gestión de la cobertura 2015 – 2016 en los niveles de preescolar, básica y media del Sistema Educativo Oficial de Bogotá. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=62385>
- Shogren, K., Bradley, V., Gómez, S., Yeager, M. y Schalock, R. (2010). Política pública y mejora de los resultados deseados para las personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 42(238), 7-25.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., Soodak, L. & Shogren, K. (2011). Family Functions. In: *Families, professionals and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust* (pp. pp.47-68). Ed. Pearson.
- Verdugo, M. (2012). Victimización de personas con discapacidad intelectual. Discurso presentado en *III Jornada de Victimología: Victimización en colectivos de riesgo: discapacitados psíquicos* Barcelona.
- Verdugo, M., Canal, R., Fernández, S., Bermejo, L., Alonso, S., Tamarit, J., ... Planella, J. (2011). *Modelo de Calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo, con graves discapacidades*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Secretaría General de política social y consumo.
- Verdugo, M. y Rodríguez, A. (2008) Valoración de la educación inclusiva desde diferentes perspectivas. *Revista Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 39(3), 5-25.
- Verdugo, M. y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque de y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 41(4), 7-21.
- Zuna, N., Summers, J., Turnbull, A., Hu, X. & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In: Rober (Ed.), *Enhancing the quality of life for individuals with developmental disabilities*. The Netherlands: Springer.