

Información Importante

La Universidad de La Sabana informa que el(los) autor(es) ha(n) autorizado a usuarios internos y externos de la institución a consultar el contenido de este documento a través del Catálogo en línea de la Biblioteca y el Repositorio Institucional en la página Web de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio la Universidad de La Sabana.

Se permite la consulta a los usuarios interesados en el contenido de este documento para todos los usos que tengan finalidad académica, nunca para usos comerciales, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le de crédito al documento y a su autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, La Universidad de La Sabana informa que los derechos sobre los documentos son propiedad de los autores y tienen sobre su obra, entre otros, los derechos morales a que hacen referencia los mencionados artículos.

BIBLIOTECA OCTAVIO ARIZMENDI POSADA
UNIVERSIDAD DE LA SABANA
Chía - Cundinamarca

Necesidades de educación de familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual ¹

Victoria Cabrera-García²
Adriana Suárez Borrero³
Lina María Acuña Arango⁴

Resumen

Se desarrolló un estudio cuantitativo para determinar las necesidades en el aspecto educación de las familias con hijos con discapacidad intelectual de un colegio de Bogotá D.C, Colombia, utilizando las preguntas relacionadas con éste aspecto tomadas de la Evaluación de Necesidades Familiares.

Se entrevistaron 143 cuidadores de los niños en programa de inclusión y en aulas exclusivas entre 5 y 16 años.

Se realizó un análisis, teniendo en cuenta el tipo de aula en el que desarrollan sus actividades escolares, el sexo de los niños y la edad. Se encontró una mayor necesidad en las niñas 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 que teniendo en cuenta el modelo de necesidades, se evidencia que estas familias requieren apoyo en estos aspectos de la educación de sus familiares.

Palabras clave: Necesidades de educación, familia, Discapacidad intelectual, inclusión.

Abstract

A quantitative study was developed to determine the needs in the education aspect of families with children with intellectual disabilities in a school in Bogota Colombia, using the questions related to this aspect of the Family Needs Assessment.

¹ Este artículo es producto de una investigación original, que 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.

² Magíster en Psicología (Universidad de los Andes), Psicóloga, Universidad de La Sabana, Coordinadora de investigación, Instituto de la Familia, Universidad de La Sabana. Correo electrónico institucional: victoria.cabrera@unisabana.edu.co. Chía, Cundinamarca, Colombia.

³ Estudiante de Maestría en Asesoría Familiar (Universidad de La Sabana), Licenciada en Educación Básica Primaria (Pontificia Universidad Javeriana). Correo electrónico institucional: adrisubo@unisabana.edu.co. Chía, Cundinamarca, Colombia.

⁴ Estudiante de Maestría en Asesoría Familiar (Universidad de La Sabana), Médico General con Énfasis en Salud Pública (Universidad de La Sabana). Correo electrónico institucional: lina.acuna@unisabana.edu.co. Chía, Cundinamarca, Colombia.

⁴ Estudiante de la Maestría en Asesoría Familiar, Universidad de La Sabana, Médico con Énfasis en Salud Pública, Universidad de La Sabana. Correo electrónico institucional: lina.acuna@unisabana.edu.co. Chía, Cundinamarca, Colombia.

143 caregivers of children were interviewed in inclusion program and exclusive classrooms between 5 and 16 years.

It made an analysis by type class, sex and age of the children. The highest need in adolescent girls was “Teaching about sexuality” as well as “teaching independent living skills”. Using the Family Needs Assessment, families needs more support is this aspects of the education of their children.

Key words: Education needs, family, intellectual disability, inclusion.

Resumo

Um estudo quantitativo foi realizado para determinar as necessidades no aspecto da educação das famílias com crianças com deficiência intelectual em uma escola em Bogotá Colômbia, usando as perguntas relacionadas a este aspecto da avaliação das necessidades da família.

143 cuidadores de crianças entrevistadas no programa de inclusão e salas de aula exclusivas entre 5 e 16 anos.

Verificou-se que existem altas exigências sobre os aspectos “Ensinar o comportamento sexual adequada” e “hábitos de vida independente” em crianças nas salas de aula de inclusão e tendo em conta o sexo das crianças. Isso indica que deve fazer-se um esforço maior em programas de inclusão.

Palavras-chave: Necessidades de educação , família, deficiência intelectual , incluindo

Introducción

En los últimos treinta años la discapacidad ha tenido un viraje en su conceptualización, ha dejado de ser entendida como un proceso patológico 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 sólo se vean las dificultades y carencias de la persona discapacitada sino que ésta condición sea vista con una visión positiva, en la que son tenidas en cuenta sus fortalezas.

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%, correspondiendo a 2.624.898 de personas para ese momento, con una distribución por sexo de 6,5% de hombres el 6,1% de mujeres (Helena, Agudelo, & Seijas, 2012), siendo la discapacidad intelectual (DI) de 22,47%.

La discapacidad intelectual es conocida por las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se expresa en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas (Shalock, Luckasson, Shogren, Borthwitck-duffy, Bradley, Buntinx, Coulter, Craig, Gomez, Lachapelle, reeve, Snell, Spreat, Tassé, Thompson, Verdugo, Wehmeyer Yeager, 2017)

En este orden de ideas, es necesario investigar sobre las necesidades que experimentan las familias en la educación de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual, con el fin de elevar sus niveles de calidad de vida familiar, así como,

promover y fomentar el crecimiento personal de los hijos e hijas con discapacidad intelectual y elevar la autonomía de este.

Nuevo concepto de discapacidad intelectual

La evolución en la concepción de la discapacidad también se aplica a la Discapacidad Intelectual, que ha pasado de ser vista como retraso mental por Discapacidad Intelectual, y de acuerdo con la American Association and Developmental Disabilities (AAIDD) 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 ésta condición presentan una disminución en la habilidad de entender información nueva o compleja, así como la dificultad para aprender aplicar nuevas habilidades, dificultando la independencia y llevando a una alteración en el funcionamiento social (Shogren, Bradley, Gómez, Yeager, & Schalock, 2010).

De acuerdo con la (AAIDD) en su 11 edición (2010), se determinó una clasificación de la Discapacidad Intelectual que es acorde con los modelos de abordaje de la discapacidad que se presentan más adelante, la cual tiene en cuenta las necesidades y apoyos que necesita la persona con esta condición. Es así como la DI se puede clasificar en leve, moderada, grave, profunda y de gravedad no especificada. (Gobierno de Navarra, s.f)

Grados de Discapacidad Intelectual (DI)		
	CI	Tipo de Déficit
Leve	Mayor 55-50 Menor 75-70	Sensorial y/o motor leve
Moderada	Entre 55- 50 y 40 – 35	En conducta adaptativa en todas las áreas del desarrollo
Grave	Entre 35 – 40 y 20 – 25	En el lenguaje, conducta adaptativa. Es posible el aprendizaje de habilidades elementales de cuidado personal.
Profunda	Menor de 20 - 25	Alteración neurológica Identificada

Así mismo, se ha introducido una visión con perspectiva sociológica y multidimensional la cual se basa en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1994, 2003). De acuerdo con éste autor, la DI se debe conceptualizar bajo tres características: 1. El modelo socio-ecológico, 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 & Shalock, 2010).

La importancia del modelo socioecológico está en que la DI se puede explicar como 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, cómo éstos últimos 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 & Shalock, 2010). En este sentido, 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 y causa común (Verdugo & Shalock, 2010).

Modelos de estudio de Discapacidad

Teniendo en cuenta las condiciones de vulnerabilidad de las personas en condición de discapacidad en las que se discriminan y excluyen, 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 a los derechos que las personas en ésta condición poseen y que se plantean desde la convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. Orientados a “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (ONU, 2006, artículo 1) y están 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 & Shalock, 2004; Shalock, Gardner y Bradley, 2007), y tienen 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 & 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 (Shalock, 2010) y por último, el modelo de calidad de vida familiar, en el que se encuentra “La valoración dinámica de 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 & Su, 2010, p.262).

Familia y discapacidad intelectual

Las personas con discapacidad requieren de la fortaleza y acompañamiento de la familia de forma importante, ya 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, ya que de esto depende el éxito de los programas e iniciativas de políticas encaminadas a la prevención e intervención con ésta población (Córdoba, Bedoya & Verdugo 2007).

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, Kyzar, Zuna, Turnbull, Summers, & Gómez, 2013). Además, en éste proceso es necesario enlazar y determinar

un engranaje en el que la educación debe hacer parte fundamental, gracias a las políticas actuales de inclusión que permiten y apoyan a las familias que tienen estas características

De tal forma, es primordial indagar con mayor fuerza 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, sus fortalezas, sus principios y su interacción. Así se puede realizar una intervención pertinente a través de la cual, la familia pueda adquirir los conocimientos necesarios para tener la fuerza, 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, 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, & 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 uno de sus miembros con discapacidad (Shalock & 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, 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. Así mismo, 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, 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, Turnbull, Park, Mannam, Marquis, & Wang, 2003), propuso una concepción multidimensional de la vida familiar, teniendo en cuenta que se relacionan calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia (Córdoba, 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 Schalock y Verdugo, (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, Bachiller, Calderón, Cruz, Cruz, García, Luna, Montero, Orellana & Ortega, 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 organización de las naciones unidas (ONU; 2015) citado por (Verdugo & 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 promover la participación de estas personas en el aula regular (Verdugo & 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), que plantea defender la igualdad y la 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 la esferas de su vida” (Rosenqvist, 1990) citado por Egido, Cerrillo & Camina, 2009. 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 éste caso, de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad intelectual para lograr mejorar los procesos de enseñanza al interior de la escuela, con mayor atención y calidad, permitiendo así, que todos los niños y niñas puedan aprender eficazmente (Unesco, 2009, 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 & Córdoba 2010). Algunas políticas públicas han fortalecido los espacios de coordinación y la 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, 2010). En la Constitución Política 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, dentro de la investigación 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 ésta ley se tienen en cuenta los aspectos sobre su calidad de vida, de acuerdo con las necesidades de la educación de las personas con Discapacidad Intelectual. 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 éste último, el Ministerio de Educación, deberá definir y reglamentar el esquema de atención educativa en favor de la inclusión (ley 1618, de 2013).

En el 2015 surge una nueva ley a través de la cual se busca garantizar el cumplimiento de las anteriores, mediante ésta 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 & Martínez-Cano, 2012; Sánchez, 2009, citados por Sánchez, 2013) y análisis crítico de los problemas (Verdugo, 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, éstas 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.).

De esta manera, el objetivo de esta investigación fue identificar y reconocer las necesidades de educación de las familias con hijos e hijas 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.

Materiales y Métodos

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

Instrumentos

Para esto se aplicó el cuestionario que evalúa las necesidades de las familias que tienen algún miembro con discapacidad intelectual (Poston, Turnbull, Park, Mannam, Marquis, & Wang, 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, & Summers, 2013). En el estudio de estos autores en contexto Tawianés el alfa fue de .88. Para efectos de esta investigación, el alfa de la subescala de necesidades en educación fue de .89.

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

Para efectos de esta investigación se aplicó la subescala de educación a 134 familiares y cuidadores de niños con discapacidad intelectual entre 5 y 16 años ($M=14.67$). Las personas decidieron participar en la investigación de manera voluntaria con previa firma del consentimiento informado. Los niños con discapacidad cognitiva hacían parte de un programa que utiliza como estrategia pedagógica aulas exclusivas de niños con DI, así como aulas de niños en inclusión.

La relación de los cuidadores con los estudiantes con DI, así como la distribución en las aulas se encuentran en la Tabla 1.

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

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

La mayoría de los estudiantes con discapacidad intelectual tenían una discapacidad leve. 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 ingresaron los datos obtenidos en SPSS 21 y se realizó un análisis descriptivo de las variables demográficas tanto de los individuos que respondieron la encuesta como de los estudiantes con discapacidad cognitiva. Se realizó un análisis de consistencia interna para las preguntas de necesidades en educación, y posteriormente, se realizó el análisis de medias de las necesidades, teniendo en cuenta el tipo de aula a la que pertenecían los niños con DI, el sexo y la edad.

Resultados

Se analizaron las entrevistas de 143 familiares de niños con discapacidad intelectual, quienes contestaron las preguntas relacionadas con el aspecto educación.

Las necesidades que se tienen en cuenta en el aspecto educación son: 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 el Gráfico 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 es, 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).

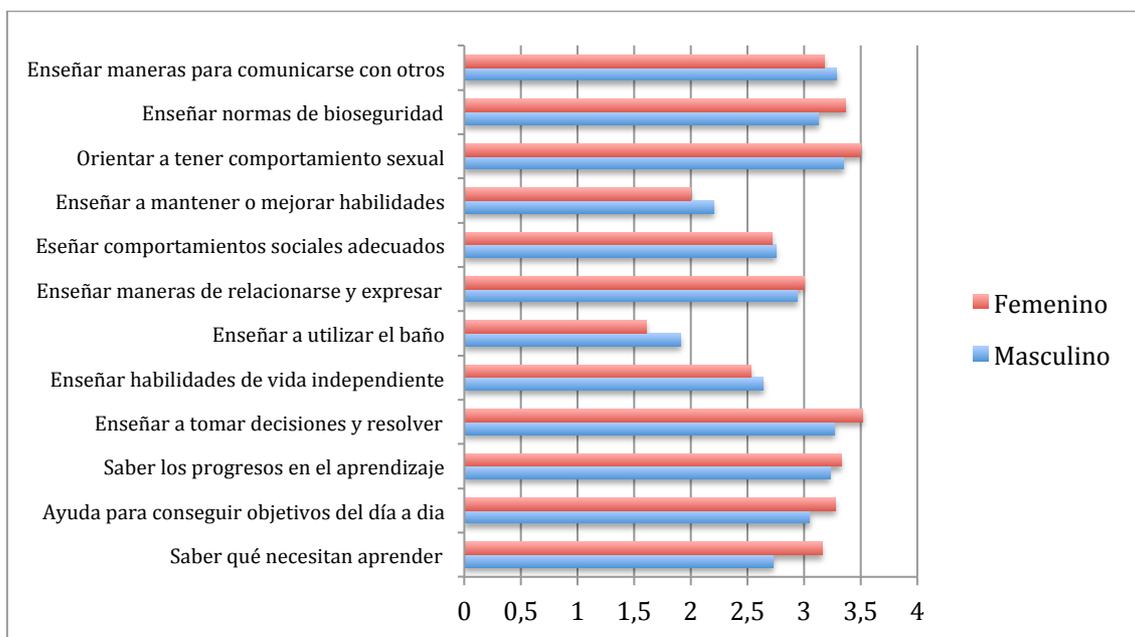


Gráfico 1. Medias de las necesidades teniendo en cuenta el sexo del hijo con discapacidad.

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 por último, enseñar a tomar decisiones y resolver problemas (M=3.20), como se muestra en el Gráfico 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 por último, 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 motora (M=1.90) y enseñar habilidades de vida independiente (M=2.57).

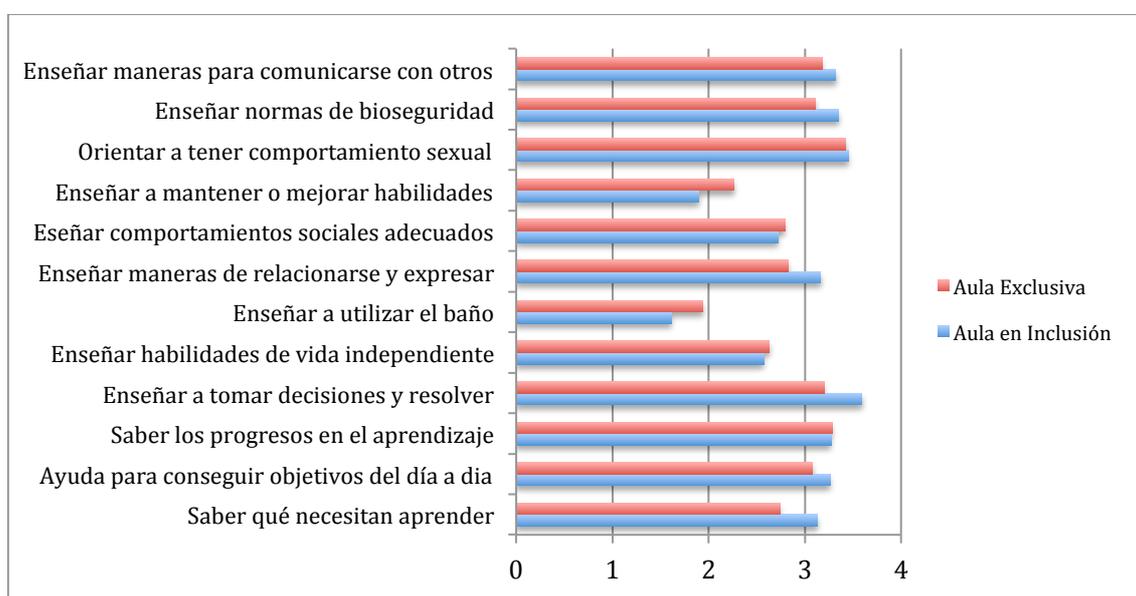


Gráfico 2. Medias de las Necesidades teniendo en cuenta el tipo de aula.

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 el Grafico 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).

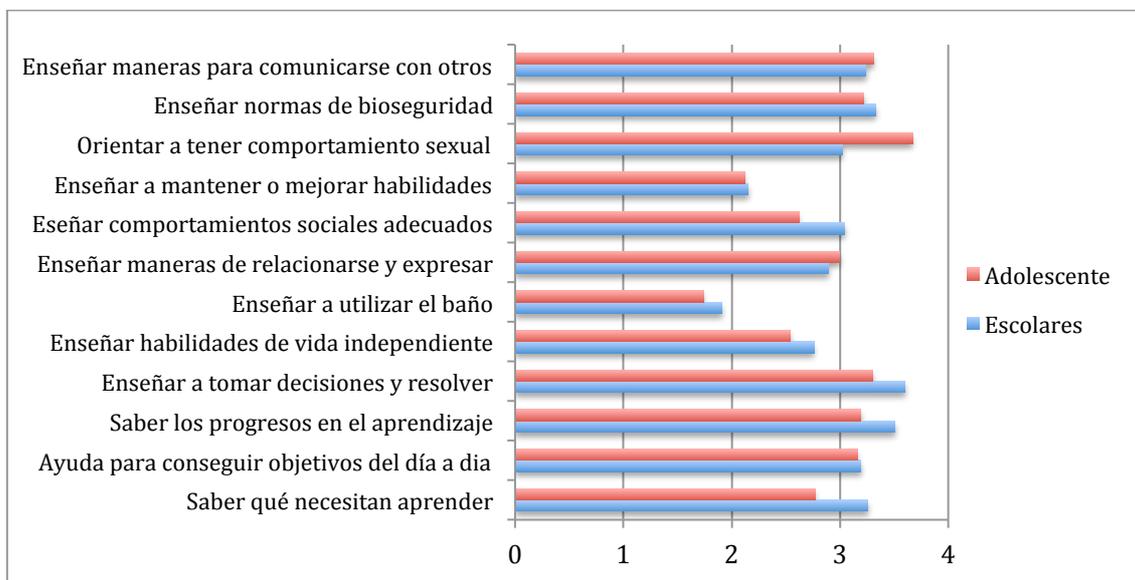


Gráfico 3. Medias de las Necesidades teniendo en cuenta la edad de las personas con discapacidad.

Discusión

El objetivo de esta investigación fue identificar y reconocer las necesidades de educación de las familias con hijos e hijas 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.

Los resultados encontrados en este estudio, son semejantes a los reportados por Chiu y colaboradores (Chiu, Turnbull, Summers, 2013), en la medida en que las necesidades más frecuentemente reportadas son las que se relacionan con la enseñanza de comportamientos y habilidades para una mejor integración en su entorno social. Los cuidadores de los niños y niñas con DI participantes en este estudio necesitan más apoyo en temas relacionados con la enseñanza del manejo de la afectividad y la sexualidad, como lo expresa Verdugo (2012), la carencia de ésta educación y la falta de oportunidades para aprender a relacionarse afectivamente 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 & Rivera, 2013). Además, ésta necesidad permite ver que no es solo una característica de personas con Discapacidad intelectual 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).

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 Discapacidad Intelectual en cuanto a sus limitaciones en el juicio social, sistemas de respuesta inapropiados, dificultades en las competencias interpersonales y habilidades de toma de decisiones disminuidas (Schalock, Borthwick-Duffy, et al., 2010; Schalock, Luckasson et al, 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.

El binomio familia-escuela de las personas juegan un rol muy importante 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 la autonomía de las personas con DI (Turnbull, Turnbull, Erwin, Soodak, & Shogren, 2011). Lo anterior 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 discapacidad intelectual, es posible que se mejore la situación en aspectos como éste. Para esto, 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, fortaleciendo los procesos de enseñanza que se imparten en la institución, de manera que se consolide de manera relevante la calidad de vida haciendo énfasis en la promoción y determinación de un proyecto de vida desde temprana edad. Es importante considerar y aprovechar la propuesta desde la ley 1618 de diseñar programas intersectoriales en favor de las familias en asistencia y desarrollo para las familias con niños, niñas y adolescentes con discapacidad, mencionados por Quintanilla (2014). De ahí se podrían gestionar no solo programas, además leyes específicas en discapacidad intelectual relacionadas con los apoyos.

En la escuela es necesario una actualización de los docentes de la institución, con respecto a los estudios realizados, en la cual se deben incluir planes de apoyos individualizados para los estudiantes con DI. De ésta 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.

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 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 necesitan tener un mayor enlace entre las dos para 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 afirma 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.

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 el cual se contemplen aspectos importantes para tener una orientación adecuada en sus habilidades de adaptación y desarrollo social. Así mismo, se deben contemplar otras dimensiones como la afectividad, la inteligencia emocional y sexualidad para desarrollar estilos de vida saludables, que contemple la integración de 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 ésta manera se deben fortalecer las políticas en favor de la inclusión de los 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.

Así mismo, es necesario realizar ajustes 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, fortaleciendo 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, fomentando los procesos de inclusión para estas personas.

Referencias

- Antequera, M., Bachiller, B., Calderón, M., Cruz, A., Cruz, P., García, F., Luna, M., Montero, F., Orellana, F & Ortega, R. (s.f.) Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad intelectual: Junta de Andalucía, Consejería de Educación, Dirección General de participación y Equidad en Educación.
- Aya V., Córdoba , L. (2010). Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual *Facultad de Psicología, Universidad de la Sabana*. Recuperado de <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/1236/1/Viviana%20Luc%C3%ADa%20Aya%20G%C3%B3mez.pdf>
<http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/1236/1/Viviana%20Luc%C3%ADa%20Aya%20G%C3%B3mez.pdf>
- Buntix, 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 & Rivera, R. (2014). Estilo de vida de los jóvenes y las necesidades de educación sexual. Procuraduría General de la Nación. Instituto de Estudios del Ministerio, Público, Bogotá. Recuperado de: http://www.mineducacion.gov.co/cvn/1665/articles-340716_archivo_pdf.pdf
- Colombia (Ley 1618 del 27 de febrero de 2013). <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>
[http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY 1618 DEL 27 DE FEBRERO DE 2013.pdf](http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf)
- Colombia (Ley 1752 del 3 de junio de 2015). <http://wp.presidencia.gov.co/sitios/normativa/leyes/Documents/LEY%201752%20DEL%2003%20DE%20JUNIO%20DE%202015.pdf>
[http://wp.presidencia.gov.co/sitios/normativa/leyes/Documents/LEY 1752 DEL 03 DE JUNIO DE 2015.pdf](http://wp.presidencia.gov.co/sitios/normativa/leyes/Documents/LEY%201752%20DEL%2003%20DE%20JUNIO%20DE%202015.pdf)
- 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, Vol.16,Nº2,29-42*
- Chiu, C., Kyzar, K., Zuna, N., Turnbull, A., Summers, J. A., Summers, J.A., & Gómez, V.A. (2013). Family quiality of life. In M.L. 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.
- ICBF, Fundación Saldarriaga Concha, Fundación Liliane Colombia. (2010).Estrategías de unidad de apoyo y fortalecimiento familiar UNAFA. Población con discapacidad. Bogotá: Icolgraf. Recuperado de: <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/RecursosMultimedia/Publicaciones/Editoriales1/Cartilla5UNAFA.pdf>
- Gálvez, E., Cerrillo, M., 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*, Vol. 20, N° 2, p135-146
- Lugo, L., Agudelo, L., & Seijas, V. (2012). La discapacidad en Colombia: una mirada global, *Revista Colombina de Medicina y Rehabilitación* 22(2). p 164–179.
- Manjarrés, D., León, E., Martínez, R. & Gaitán, A. (2013). Crianza y discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia. Universidad Pedagógica Nacional. Recuperado de: http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles-329509_recurso_1.pdfhttp://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositio/s/1752/articles-329509_recurso_1.pdf
http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/articles-329509_recurso_1.pdf
- Muntaner, J. (2010). De la integración a la inclusión: un nuevo modelo educativo En Arnaiz, P.; Hurtado, Mª.D. y Soto, F.J. (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. (2001). Informe Mundial sobre la Discapacidad
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannam, H., Marquis, J. & Wang, M. (2003) Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry.
- Quiles, J, García, J, & Espada,J (2010) Discapacidad Intelectual, desarrollo, comunicación e intervención Ed CEPE, Madrid.
- 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. Recuperado de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/43135/1/1026265634.2014.pdf>
- Turnbull, A.P., Turnbull, R.H., Erwin, E.J., Soodak, L.C. & Shogren, K.A., (2011). Family Funtions. En *Families, professionals and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust*. Ed. Pearson, pp.47-68
- Sánchez,D, Robles,M (2013). *Inclusión como clave de una educación para todos: Revisión teórica*, *Revista de Orientación y Psicopedagogía* Vol 24 N° 2, p 24-36

http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10955/valoracion_inclusion_educativa.pdf
http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10955/valoracion_inclusion_educativa.pdf
http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10955/valoracion_inclusion_educativa.pdf

Shogren, K., Bradley, V., Gómez, S., Yeager, M. & Schalock, R. (2010). Política pública y mejora de los resultados deseados para las personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero Vol 42, Núm 238*, p 7 -25

Thomson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, K., Shogren, M., Snell, M., Wehmeyer, M., Borthwick, S., Coulter, D., Craig, E., Gómez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, S., Spreng, S., Tassé, M., Verdugo, M. & Yeager, M. (2010). Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 41 (1)*, N° 233, p 7-22.

Verdugo, M., Canal, R., Fernández, S., Bermejo, L., Alonso, S., Tamarit, J., López, M., Castillo, T., Leturia, F., Arenal, T., 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. & 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 Vol 41(4)*, N° 236, p 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: (p.p Theory to practice*. Dordrecht, The Netherlands: Springer.