

Aprendizaje permanente de personas con Déficit Intelectual: necesidades formativas y respuestas educativas

(Permanent Learning Of Adults With Intellectual Deficit: training needs and educational responses)

Patricia Guerra García

(Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED)

Dr. Ernesto López-Gómez

(Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED)

Páginas 127-150

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 11/12/2017

Fecha aceptación: 31/05/2018

Resumen

Este artículo presenta los resultados de una investigación orientada a evidenciar las necesidades formativas de las personas con déficit intelectual en la edad adulta e identificar las respuestas educativas más valiosas para este colectivo en orden a promover su desarrollo integral (personal y social). A través de un estudio de caso múltiple en el contexto de Málaga, se desarrolla una investigación que ha implicado a 6 participantes con déficit intelectual, a sus familias y a diversos profesionales de este ámbito. Como instrumentos de recogida de información se emplearon el cuestionario, la entrevista y la observación participante a través de notas de campo.

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto que las necesidades de autocuidado y seguridad, autodeterminación, vida en el hogar, comunicación e interacciones sociales, ocio y recursos de la comunidad son relevantes en este colectivo. De igual manera, se destaca la importancia de establecer una dinámica de trabajo bajo un prisma multidisciplinar, y con un enfoque que atienda a la participación activa de las familias para lograr una mejora global de la calidad de vida de personas con déficit intelectual. La educación permanente de los adultos con déficit intelectual resulta fundamental para avanzar en su desarrollo integral, con la pretensión de lograr mayor autonomía y funcionalidad, que redundará, a buen seguro, en la calidad de vida de estas personas y de sus familias. De este modo se logra que las personas con discapacidad intelectual sean auténticos protagonistas, y no meros espectadores, de sus proyectos de vida.

Como citar este artículo:

Guerra García, P., y López-Gómez, E. (2018). Aprendizaje permanente de personas con déficit intelectual: necesidades formativas y respuestas educativas. *Revista de Educación Inclusiva*, 11(1), 127-150.

Palabras Clave: *déficit intelectual, edad adulta, necesidades formativas, educación integral.*

Abstract

This article aims to highlight the training needs of adults with intellectual deficits and to identify the most valuable educational responses for this group in order to promote their integral development (personal and social). Through a multiple case study in the context of Málaga (Spain), an investigation is carried out that has involved 6 participants with intellectual deficit, their families and various professionals in this field. Questionnaires, interviews and observation were used as data collection instruments.

The results of this study show that the needs of self-care and safety, self-determination, life in the home, communication and social interactions, leisure and community resources are relevant in this group. Similarly, the importance of establishing a work dynamic under a multidisciplinary approach is highlighted, and also enhance the active participation of families to achieve a comprehensive improvement of the quality of life of people with intellectual deficit.

Lifelong learning of adults with intellectual deficit is a key component in order to improve their integral development, with the aim of achieving greater autonomy and functionality. This will have a relevant impact on the quality of life of these people and their families. In this way, adults with intellectual disabilities are authentic protagonists, and not mere spectators, of their life projects.

Key-Words: *intellectual deficit, adult, training needs, integral education.*

1. Introducción

Con el paso de los años, la enseñanza -y la educación en sentido amplio- han venido transitando desde una concepción más pasiva, donde la transmisión ha sido el referente metodológico, hacia la promoción de un modelo activo, dinámico, y, en los últimos años, inclusivo; haciendo posible establecer nuevas estrategias orientadas al aprendizaje permanente. Así, finalizada la enseñanza básica y alcanzada la edad adulta, nos encontramos con un colectivo, como es el de las personas con déficit intelectual, que necesita continuar un camino formativo que permita potenciar sus capacidades atendiendo a la singularidad de sus características personales, con el objetivo de avanzar en su autonomía personal e inserción social desde una perspectiva integral (UNESCO, 2016). La valoración de las necesidades evidenciadas en estas personas debe fijar la atención no sólo en las capacidades, sino en las áreas que son más relevantes, abarcando ámbitos de independencia, vida privada y social, habilidades ocupacionales y de tiempo libre, cuidado personal, comunicación funcional, entre otros. Sin duda, son elementos imprescindibles en la vida de jóvenes y adultos con déficit intelectual (Pallisera, 2010; Victoria, 2013; Vega et al., 2012; Cruz y Jiménez, 2016; Alcedo et al., 2017).

De hecho, autores como Gento y Strnadová (2011, p. 88) establecen que “la expectativa de vida de las personas con discapacidad intelectual tiene mucho interés en relación a las necesidades y servicios que estas personas necesitarán

en su vejez”. En efecto, la esperanza de vida de este colectivo ha aumentado de manera considerable y el modo de envejecer de estas personas constituye un proceso que está intrínsecamente ligado al deterioro y a la degeneración cognitiva. Estas razones han provocado que la demanda de servicios de atención a las personas con déficit intelectual haya dado un giro, priorizando la educación continua y las oportunidades de terapia ocupacional con vistas a un futuro que ha de ser cada vez más esperanzador (McConkey et al., 2004; Cruz y Jiménez, 2016).

El pleno desarrollo de las personas con déficit intelectual debe ser un objetivo prioritario de las políticas sociales y educativas (Navas et al., 2012; UNESCO, 2016) que orientan el quehacer de los profesionales que trabajan con este colectivo. Aunque se han superado ya barreras conceptuales ancladas al pasado, que han permitido transitar del *retraso mental* a la concepción de *discapacidad intelectual*, lo cierto es que como señalan Luckasson, Schalock y Shogren (2007, pp. 9-10), son diversas las focalizaciones que continúan aportando vestigios pasados ligados al signo de identidad del sujeto con discapacidad intelectual, que tienen que ver con la perspectiva social, clínica, intelectual y adaptativa. En lo que sigue se presenta un breve recorrido temático y conceptual.

Así, en el año 1974 la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) estableció una conceptualización sobre el fenómeno *discapacidad intelectual*, indicando que este elemento implica “subpromediar el funcionamiento general intelectual o asociado con déficits en el comportamiento adaptativo, y manifestado durante el periodo de desarrollo”. Años más tarde, en 1992, dicha asociación rompe con la denominación antañona de retraso mental como rasgo único de un individuo pasando a ser considerado como una circunstancia marcada por limitaciones funcionales para el desempeño de labores y papeles esperados por un sujeto en interacción con una serie de espacios personales y contextuales. A colación con ello, Gento y Strnadová (2011, p. 18) señalan:

El retraso mental se aplica a las limitaciones sustanciales en el presente funcionamiento. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente subcomún existiendo concurrentemente con limitaciones relacionadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado propio, tareas domésticas, habilidades sociales, autonomía, salud y seguridad, funciones académicas, ocio y trabajo. (p. 18).

Dos años después, en 1994, se vuelve a enunciar una nueva definición, recogida por los autores anteriormente citados, indicando que la discapacidad intelectual “es el resultado del defecto a partir de la cooperación mutua entre retraso mental y sociedad” (Gento y Strnadová, 2011, p. 18).

Una década posterior, esta corporación esclarece un nuevo giro en este ámbito señalando una enunciación, en el año 2002, que considera que retraso mental “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. Esta discapacidad

comienza antes de los 18 años”, realidad ampliamente estudiada por Verdugo (2003).

Paralelamente a lo expuesto, la *Organización Mundial de la Salud* (OMS) incluyó en la *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud* (CIE-10) que el retraso mental:

Es un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización. El retraso mental puede acompañarse de cualquier otro trastorno somático o mental. De hecho, los afectados de un retraso mental pueden padecer todo el espectro de trastornos mentales y su prevalencia es al menos tres o cuatro veces mayor en esta población que en la población general. Además de esto, los individuos con retraso mental tienen un mayor riesgo de sufrir explotación o abusos físicos y sexuales. La adaptación al ambiente está siempre afectada, pero en un entorno social protegido, con el adecuado apoyo, puede no ser significativo en enfermos con un retraso mental leve (...).

En este sentido, si tomamos como referencia teórica y bibliográfica el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM, “*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*”) de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, “*American Psychiatric Association*”) en su cuarta versión (DSM-IV-TR, 2002) queda irradiado que aún el considerado retraso mental hace alusión a:

Una capacidad intelectual significativamente inferior al promedio: un Coeficiente Intelectual aproximadamente de 70 o inferior en un test de C.I. administrado individualmente. Se aprecian déficits o alteraciones concurrentes de la actividad adaptativa actual, en por lo menos dos de las áreas siguientes: comunicación, cuidado personal, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad. El inicio se produce antes de los 18 años. (pp. 4-5).

Es fehaciente el hecho de que el término *retraso mental* se ha empleado de manera destacada hasta fechas recientes, que ha sido sustituido por el término de *discapacidad intelectual*. Una muestra de ello, queda reflejado a partir de la modificación de titularidad llevada a cabo por la AAMR pasando a ser considerada bajo el nombre de *Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo* (AAIDD). A raíz de lo expuesto, la citada asociación lanza una undécima edición en el año 2010 adaptando algunos términos que estaban recogidos en la promulgación de 2002. A tal efecto se establece que la discapacidad intelectual “se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”.

Además, once años después comienza a extenderse una nueva edición del manual expuesto, DSM-V (2013), donde se supera el término antaño y queda reflejado que cuando se habla de discapacidad intelectual se hace mención a un:

Déficit en el funcionamiento intelectual, tal como en razonamiento, solución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizajes a través de la propia experiencia conformado por evaluaciones clínicas a través de test de inteligencia estandarizados aplicados individualmente. Los déficits en el funcionamiento adaptativo resultan de la no consecución de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social. Sin el consiguiente apoyo, los déficits adaptativos limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida diaria, tales como la comunicación, la participación social, y la vida independiente. El inicio de los déficits intelectuales y adaptativos se producen durante el periodo de desarrollo (pp. 4-5).

Actualmente, a raíz de los minuciosos aportes que se han dejado ver referentes a la nueva edición de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-11), Alle-Leigh, et al. (2013) han recogido la novedosa denominación atribuida al concepto analizado y mencionado bajo la expresión *Trastornos del Desarrollo Intelectual (TDI)*, señalando que:

Los trastornos del desarrollo intelectual (TDI) son una serie de alteraciones caracterizadas por un bajo nivel de inteligencia y limitaciones en el comportamiento adaptativo. El vocablo retraso mental ha sido desplazado por el término discapacidad intelectual en ámbitos legales y políticos y en contextos clínicos y de rehabilitación se propone usar TDI. (p. 204).

A colación con lo expuesto, cabe poner de manifiesto la importancia que ha supuesto en el año 2016 la publicación del tercer *Global Report on Adult Learning and Education*. Este informe expone la contribución que el aprendizaje y la educación suponen para el desarrollo del ser humano, cualquiera que sea su condición y realidad. *Adult Learning and Education (ALE)*, desempeña un papel notable en la promoción de la inclusión, la salud, el compromiso ciudadano o el crecimiento económico sostenible; ensalzando la educación como un derecho humano y un valor en sí mismo, actuando de herramienta para abordar desafíos y alcanzar objetivos. Todas las personas, independientemente del sexo, edad, raza, origen étnico, discapacidad, inmigrantes, pueblos indígenas, niños y jóvenes, así como, personas en situación de exclusión social o vulnerabilidad, deben tener acceso al aprendizaje permanente o *lifelong learning*, a través de oportunidades que les ayuden a adquirir los conocimientos y las aptitudes que les permitan participar con plenitud en la sociedad (UNESCO, 2016, Párrafo 25). Es por todo ello que el aprendizaje permanente (*lifelong learning*), ha de concebirse como punto primordial de las prácticas culturales, sociales y económicas de cualquier país (Navas et al., 2012)

En este contexto, este artículo considera una visión de la educación que está llamada a ser permanente en el tiempo, al actuar sobre parcelas esenciales del ser humano con déficit intelectual en la edad adulta. Desde esta perspectiva, se propone una visión integral de la educación que permita desarrollar armónicamente diversos aprendizajes necesarios para mejorar la calidad de vida de este colectivo (Arnau y Toboso, 2008). Más concretamente, el objetivo de este estudio es doble:

-Evidenciar las necesidades formativas de las personas con déficit intelectual en la vida adulta, en el contexto de un taller formativo-educacional.

-Identificar las respuestas educativas más valiosas para este colectivo en orden a promover su desarrollo integral (personal y social).

2. Método

2.1 Diseño de investigación

Esta investigación presenta un estudio cualitativo de carácter exploratorio que busca aproximarse a la realidad investigada desde una perspectiva integrada. El valor esencial que emana de este estudio radica del propósito de encontrar evidencias que apoyen la necesidad de una educación para toda la vida de personas adultas con déficit intelectual, con el objetivo de promover iniciativas que contribuyan desarrollar la intervención educativa con este colectivo. Además, se pretende “dar voz” a las personas con discapacidad intelectual, a partir de su implicación en el proceso investigador indagando en sus necesidades y en la pretensión de búsqueda de soluciones que mejoren su calidad de vida (Pallisera y Puyalto, 2014).

El estudio se presenta desde un estudio de caso colectivo (Stake, 2005) o múltiple (Yin, 1989) considerando como contexto investigador un Centro de Intervención Multidisciplinar dedicado a mejorar la calidad de vida del colectivo objeto de estudio en la ciudad de Málaga (Andalucía, España). La selección de los casos ha sido por disponibilidad y previa aceptación voluntaria de las familias de los participantes a involucrarse en la investigación.

2.2 Participantes

Los participantes de esta investigación son 6 personas adultas, de la ciudad de Málaga, diagnosticadas con déficit intelectual (leve, moderado y grave). Los participantes asisten a fecha de junio de 2017 a un taller educativo-formativo en un Centro de Intervención Multidisciplinar, que se configura como contexto de formación y a la vez de investigación. En la Tabla 1 se presentan las características más relevantes de los participantes.

Tabla 1.

Descripción de los participantes

PARTICIPANTES Y SEXO	EDAD (años)	DIAGNÓSTICO	DESARROLLO MOTOR Y HÁBITOS DE AUTONOMÍA	DESARROLLO DEL LENGUAJE	FAMILIA
P1 (V)	36	D.I. LEVE	Desarrollo motor alterado. Motricidades gruesa y fina afectadas. Independiente en los procedimientos de cuidado personal y alimentación, pero precisa que se le reitere diariamente los elementos que rigen estas acciones.	Nivel comprensivo: adecuado. Nivel expresivo: buen nivel de comunicación oral y vocabulario adecuado.	Núcleo familiar adecuado. Nivel socio-económico medio.
P2 (V)	22	D.I. MODERADO	Desarrollo motor normalizado. Motricidades gruesa y fina limitadas. Dependiente en los procedimientos de cuidado personal y alimentación.	Nivel comprensivo: entiende órdenes y obedece a las mismas. Nivel expresivo: nivel de comunicación oral limitado y mecanista.	Núcleo familiar adecuado. Nivel socio-económico medio.
P3 (V)	22	D.I. MODERADO	Desarrollo motor normalizado. Motricidades gruesa y fina adecuadas. Independiente en los procedimientos de cuidado personal y alimentación, pero precisa que se le reitere diariamente los elementos que rigen estas acciones.	Nivel comprensivo: entiende órdenes y explicaciones. Nivel expresivo: buen nivel de comunicación oral y vocabulario adecuado.	Núcleo familiar adecuado. Nivel socio-económico bajo.
P4 (M)	19	D.I. MODERADO	Desarrollo motor alterado. Motricidades gruesa y fina limitadas. Independiente en los procedimientos de cuidado personal y alimentación, pero precisa que se le reitere diariamente los elementos que rigen estas acciones.	Nivel comprensivo: entiende órdenes y explicaciones. Nivel expresivo: necesita motivación para comunicarse	Núcleo familia desestructurado. Nivel socio-económico alto.
P5 (M)	36	D.I. GRAVE	Desarrollo motor alterado. Motricidades gruesa y fina deterioradas. Incisión diaria en los procedimientos de cuidado personal y alimentación.	Nivel comprensivo: emisiones simples. Nivel expresivo: comunicación oral básica y caracterizada por monosílabos o palabras reiteradas e inconexas con el contexto.	Núcleo familiar adecuado. Nivel socio-económico medio.
P6 (M)	24	D.I. MODERADO	Desarrollo motor normalizado. Motricidades gruesa y fina sin alteraciones. Precisa estímulo en la autonomía para el cuidado personal y la alimentación.	Nivel comprensivo: precisa explicaciones pausadas y reiteradas. Nivel expresivo: realización de emisiones correctas.	Núcleo familiar adecuado. Nivel socio-económico medio.

Como se observa, se trata de 3 varones y 3 mujeres, con edades comprendidas entre los 19 y los 36 años, diagnosticados con un déficit intelectual moderado cuatro de ellos y los dos restantes con déficit leve y grave. Respecto al desarrollo motor y del lenguaje, los hábitos de autonomía y las características familiares el colectivo es heterogéneo (Tabla 1).

Además, han participado como informantes en este estudio diversos colectivos clave, que aportan miradas complementarias para el logro de los objetivos del estudio:

-4 profesionales del ámbito objeto de estudio: educador social, psicólogo, logopeda y fisioterapeuta. Todos desarrollan su trabajo con personas adultas con discapacidad intelectual.

-5 familias de los 6 participantes en el estudio

-Un profesional de la Administración dedicada al ámbito personal y social de personas con discapacidad.

-Educatora del Centro de Intervención Multidisciplinar.

2.3 Instrumentos de recogida de información

Los participantes en el estudio han cumplimentado diversos instrumentos de recogida de investigación en orden a alcanzar los objetivos planteados. Como se presenta en la Tabla 2, los instrumentos de investigación han sido *cuestionario-autoinforme* completado por 4 profesionales del ámbito objeto de estudio, *entrevista semiestructurada* realizada a 5 familias de los 6 participantes que han accedido a la misma y a un profesional de la Administración y, finalmente, *escala-notas de campo* completadas por la educadora en el marco de un proceso de observación participante (Kawulich, 2005). El guión de los cuestionarios y de las entrevistas se encuentra en el Anexo.

Tabla 2.

Instrumentos de recogida de información

INSTRUMENTOS	PARTICIPANTES	CÓDIGOS Y CATEGORÍAS PARA EL ANÁLISIS DE DATOS
Cuestionario-autoinforme	4 profesionales (EDSOC, PSI, LOG y FISIO)	C1, C2, C3, C4
Entrevista	5 familias 1 profesional de la Admón.	EF1, EF2, EF3, EF4, EF5 EP1
Escala-Notas de campo (Observación participante)	Educatora / investigadora 6 adultos con DI.	Acciones/Causa-Efecto/Necesidades

Se seleccionaron estos instrumentos por su potencialidad integradora. De este modo, el cuestionario incorporar tanto valoraciones de naturaleza cuantitativa como, especialmente, cualitativa (narrativa) por parte de los profesionales implicados, siendo este instrumento el punto de partida del proceso de recogida de información. En complemento, la entrevista semiestructurada aporta al estudio flexibilidad y potencialidad argumental para incorporar a las familias de los participantes al propio objeto investigador (Córdoba et al., 2007; Martínez et al., 2016; Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008), indagando en las necesidades de formación permanente que perciben desde su óptica.

El cuestionario y las entrevistas se completan con un proceso de observación participante, con la pretensión de obtener datos referidos a la exteriorización de comportamientos y actitudes manifestadas por los

participantes del estudio en la propia intervención educativa. Para operativizar la observación participante, se ha elaborado una escala y notas de campo que recogen los aspectos sometidos a análisis (acciones), registrando las causas, los efectos y las necesidades manifiestas, en coherencia con Gento y Huber (2012, p.97).

2.4 Procedimiento y Análisis de datos

Este estudio se contextualiza en la ciudad de Málaga (Andalucía, España), concretamente en un Centro de Intervención Multidisciplinar dedicado a mejorar la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual. Se procedió a la investigación mediante el estudio de caso de seis personas adultas diagnosticadas con déficit intelectual que asisten a un taller educativo-formativo impartido en el Centro contexto de estudio. Además, participaron en la investigación las familias de 5 participantes y diversos profesionales de este ámbito. Los participantes en el estudio fueron invitados a participar de manera voluntaria en el mismo, informándoles previamente de los objetivos del estudio y del uso de datos estrictamente para los fines de la investigación, garantizando la confidencialidad y el anonimato.

La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo en el primer semestre de 2017, en el contexto de una investigación más amplia (Aut, 2017). Una vez aplicados los instrumentos a los diversos informantes se configuró una base de datos y se procedió a su análisis desde un enfoque descriptivo e interpretativo a través del análisis de contenido de las respuestas al cuestionario-autoinforme, entrevistas y escala-notas de campo. En el decir de Piñuel (2002), el análisis de contenido permite interpretar productos comunicativos que proceden de procesos singulares de comunicación previamente registrados que tienen por objeto elaborar y procesar datos relevantes sobre las condiciones mismas en que se han producido aquellos textos, o sobre las condiciones que puedan darse para su empleo posterior.

Así, se emplearon diversos códigos para el análisis de datos de los cuestionarios (C1, C2...), las entrevistas a las familias (EF1, EF2...) y al profesional de la Admón (EP1) así como un sistema de categorías para la escala-notas de campo (Acciones, causa-efecto, necesidades) (Tabla 2).

3. Resultados

Se presentan los resultados ordenados en atención a los diversos instrumentos de recogida de información administrados. Esta sección da paso a la discusión de resultados en la que se triangulan los resultados en diálogo con investigaciones afines y a consecuente propuesta de conclusiones del estudio.

3.1 Cuestionario-autoinforme

Los profesionales ponen de manifiesto que son muy limitadas las posibilidades de las personas adultas con discapacidad intelectual. Así se expresa en los siguientes términos: *"...las posibilidades que se le ofrecen son muy limitadas e incluso éstas son demasiado monótonas. Por lo que ofrecerle actividades donde se encuentren sus iguales, actividades de autonomía personal, alfabetización, etc., les favorece y hace que crezcan como personas"* (C1). Además, un

informante destaca que *“No se valoran las habilidades que pueda poseer la persona y se consideran más sus limitaciones, lo que acota sus actividades”* (C3). Respecto al acceso y tipo de actividades, se manifiesta lo siguiente: *“... gran masificación y lista de espera, además de ofertar todos, el mismo tipo de servicios”* (C2), *“hay pocas posibilidades, y las que existen, se encuentran muy saturadas y poco especializadas”* (C4).

Por otra parte, los informantes coinciden en indicar que es creciente la demanda de educación continua en personas con discapacidad intelectual debido a dos motivos, el incremento de la esperanza de vida y nuevas perspectivas que van más allá de la discapacidad como limitación, dando paso a una visión más realista y activa con respecto a la integración personal y social de estas personas. Así lo expresan:

“Cada vez hay más avances que hacen aumentar la esperanza y la calidad de vida de las personas con todo tipo de discapacidad, por lo que, cada vez, existen más número de personas en esa situación y aumenta la demanda de todo tipo de servicios en ese ámbito” (C2)

“Los avances en la consideración de la discapacidad están promoviendo un movimiento de búsqueda de alternativas hacia la estimulación de este colectivo” (C3). *“Se comienza a denotar un cambio en la perspectiva sobre la discapacidad como limitación, para dar paso a una visión no solo más positiva, sino más activa respecto a integración social”* (C4)

Los participantes dan cuenta que se denotan problemáticas en los núcleos familiares que tienen algún miembro con discapacidad intelectual debido a la falta de aceptación de algunos de los miembros y a la existencia y puesta en práctica de diferentes estilos educativos y consideraciones por parte de los familiares más cercanos, lo cual provoca que se sucedan constantes conflictos internos. Prueba de ello son las siguientes afirmaciones: *“Si nos basamos en cómo cada miembro recibe o se acoge a los diagnósticos, si es cierto que pueden existir problemas de cómo llevar el día a día”* (C1). *“Muchas veces no hay aceptación por parte de algún miembro de la familia por lo que la responsabilidad “educativa” recae sobre un familiar en concreto”* (C3). *“Diferentes estilos educativos y consideraciones por parte de los familiares más cercanos, provoca que se sucedan constantes conflictos internos”* (C4).

Además, los informantes también manifiestan que, alcanzada la edad adulta, surgen conflictos emocionales entre familia y participante. La problemática se suscita en la demanda de cuestiones relacionadas y ligadas a sus edades cronológicas y la tendencia de los familiares a infantilizar a los individuos y a sus requerimientos. Estas ideas se argumentan del siguiente modo:

“El tiempo que pasan con los familiares sin tener otro tipo de contacto los hace crear actitudes negativas (...) Eso, unido a los problemas que van surgiendo tras el desarrollo, generan conflictos con las personas más cercanas.” (C1)

“Los conflictos emocionales están determinados por el grado de afectación cognitiva del individuo y sus expectativas personales de futuro”

que, a menudo, chocan con las de sus familias que tienden a seguir tratándolos como niños” (C2).

–“Se sienten adultos y demandan cuestiones propias de su edad cronológica, sin embargo, las familias tienden a infantilizar esas demandas y a restarles importancia, lo cual provoca que surjan conflictos entre ambas partes” (C4)

Igualmente, se evidencia unanimidad en las afirmaciones que indican necesidades informativas en las familias. La mayor incidencia de este hecho se localiza en la etapa de la adolescencia y en la edad adulta, donde los temas más recurrentes son las habilidades sociales, la afectividad, la sexualidad, la salud, la higiene y la autonomía. En este sentido, los canales informativos más usuales a los que las familias acuden son los Servicios Sociales Comunitarios, los centros educativos de referencia, los centros de salud y las asociaciones.

Los resultados muestran el acuerdo en la necesidad de elaborar programas específicos para el establecimiento de las relaciones sociales. Estos programas deben *“partir de objetivos encaminados a la potenciación de las facultades y capacidades del ser humano” (C4)*, en palabras de otro informante: *“Es necesario establecer objetivos específicos, desde el individuo, es decir realizar un programa individualizado donde se favorezca al máximo la inclusión a nivel social, promoviendo el establecimiento de las interacciones sociales y/o comunicativas” (C3).*

Además, han de centrarse también en la formación a las familias *“para que dentro del núcleo familiar se cree un ambiente positivo para el desarrollo personal de los individuos con discapacidad intelectual” (C2)* e ir más allá, como indica un participante: *“formar a la sociedad mediante charlas y actividades de inclusión a colectivos como comercios, establecimientos, empresas, asociaciones de vecinos, etc.” (C2).*

Respecto a los recursos humanos y materiales necesarios para implementar programas formativos, los participantes destacan: material fungible para talleres de alfabetización, mobiliario oportuno, material terapéutico para las tareas de ejercicio físico y desarrollo sensorial, *“siendo lo más relevante profesionales terapéuticos de intervención y mediadores familiares” (C1)*, haciendo una llamada a contar con *“equipos multidisciplinares” (C3).*

En relación a los contenidos formativos y a las habilidades a desarrollar, se refleja un acuerdo en la apreciación de la necesidad de retomar el aprendizaje de rutinas diarias con la finalidad de *“promover el bienestar personal” (C4)*, *“la autonomía personal” (C2)* y *“mejorar la calidad de vida de la persona” (C3).* Estas rutinas están relacionadas con alimentación, higiene, vestido, tareas del hogar, encargos, administración del dinero, relaciones sociales, hábitos saludables y ocio.

Este trabajo sobre habilidades cotidianas es muy relevante en la prevención de enfermedades que pueden ir ligadas a la discapacidad intelectual, tales como el Alzheimer o la Demencia Senil. Lo manifiestan del siguiente modo: *“Mientras la persona mantenga la mente activa en las tareas del día a día que pueda realizar, nos aseguramos mayor calidad de vida frente a ese tipo de enfermedades” (C2).* *“Pienso que mantener una vida activa tanto física como*

mental, favorece a las personas en general” (C3). “...la falta de rutinas, las relaciones sociales, la comunicación, etc., generan problemas, tanto a nivel conductual como a nivel intelectual” (C1) “Abogar por el trabajo de alfabetización, a través de ejercicios de atención, relación, cálculo, etc. es fundamental como prevención futura” (C4).

Por este motivo, se afirma que los prerrequisitos básicos del aprendizaje deben ser revisados con asiduidad. La importancia del fomento de estos elementos radica en la necesidad de dar vida al cerebro y a los sentidos, asegurando un buen desarrollo personal y/o social y previniendo de enfermedades como la demencia senil. Así lo expresan:

-“Pienso que es necesaria la ejercitación constante; trabajar más memoria, atención, percepción y resolución de problemas” (C1).

-“Las actividades les ayudan a “prevenir enfermedades como la demencia senil” (C2)

-Sí, sobretodo en la edad adulta. “Es muy necesario hacer hincapié en el fomento de los prerrequisitos básicos del aprendizaje en esta etapa de la vida, como medio hacia el fomento y el estímulo del desarrollo integral de una persona” (C3)

-“considero que es primordial darle vida a nuestro cerebro, a nuestros sentidos, a nuestras extremidades, etc., de forma continuada” (C4)

Así pues, se manifiesta acuerdo en la apuesta de educación continuada o *lifelong learning* en la sociedad, estableciendo la necesidad de incidir sobre *“aspectos como alfabetización, autonomía personal, ocio y tiempo libre, memoria, atención, percepción y resolución de problemas y psicomotricidad” (C1)*. En definitiva, avanzar en *“el desarrollo personal, adaptado a todas las capacidades del individuo, para poder alcanzar el máximo potencial” (C2)* y *“dotar a las personas del mayor grado de autonomía posible” (C4)*

3.2 Entrevista

Los entrevistados están de acuerdo en que finalizada la escolarización obligatoria se denota un vacío respecto a las personas con discapacidad intelectual. Lo manifiestan desde la falta de información y desde la escasez de ofertas:

-“Cuando mi hija finalizó el instituto no sabía dónde podía acudir, pero tenía muy presente que su educación debía continuar” (EF4), “... yo no sabía dónde podía llevar a mi hijo cuando acabó el instituto y tuve que ir a una asociación para apuntarle a actividades. No quería que se quedara en casa toda la vida sin poder hacer nada” (EF3).

-“Las ofertas de centros de atención son limitadas y los recursos con escasos” (EF1), “...cuando estas personas crecen y se hacen mayores las posibilidades educativas son nulas” (EF5).

De hecho, se pone de manifiesto por parte de las familias saturaciones y limitaciones en el acceso a centros de atención a personas con diversidad funcional debido a lista de espera en el caso de los talleres ocupacionales o las

unidades de día, y la inexistencia de espacios para personas con diversidad funcional sobrevenida, que, por sus circunstancias necesitan otro tipo de servicios.

Además, se refleja consenso al señalar que la educación permanente en las personas con discapacidad intelectual resulta primordial como vía hacia el desarrollo integral y la autonomía. En el caso de la discapacidad intelectual, la educación permanente se hace más relevante alcanzada una determinada edad debido a *“que tienen que seguir aprendiendo”* (EF2) y *“si no están estimulados, retroceden en habilidades y pierden capacidades que antes tenían”* (EF3). Además, se señala la *“posibilidad de aparición de una degeneración cognitiva por defecto, que requiere ser estimulada de forma permanente”* (EP1).

Las entrevistas ponen de manifiesto la consideración de la educación permanente como una vía hacia la autonomía y el desarrollo personal. Se justifica en las siguientes afirmaciones: *“...no veo otra opción que seguir estimulando el desarrollo de mi hija para que continúe progresando como persona”* (EF1), *“...creo que es la única vía hacia la autonomía y el desarrollo personal de estas personas”* (EF3), *“...sólo la educación permanente puede lograr la autonomía y el desarrollo personal de estas personas (...) es la educación permanente la que ayuda al fomento del progreso integral de las personas con discapacidad intelectual”* (EF4)

Los entrevistados perciben necesidades de cuidado personal en los sujetos participantes. Por un lado, las familias reiteran la necesidad de pautas para el aseo personal y la higiene; por otro, el profesional destaca, además, requerimientos relacionados con la *“ingesta de medicamentos, la higiene, el ocio y tiempo libre, el uso y manejo del dinero, la cortesía, etc.”* (EP1)

Asimismo, se muestra un acuerdo relacionado con las necesidades de pautas para el establecimiento de la relación e interacción social, en aspectos como: *“en el trato con las demás personas (...) no sabe respetar los espacios entre personas ni los turnos de palabra cuando alguien está hablando”* (EF1), *“...lograr que se comuniquen de manera espontánea”* (EF2), *“establecimiento de relaciones sociales con desconocidos”* (EP1), *“...para poder establecer un diálogo más o menos fluido y para que podamos comunicarnos con ellos y sentirnos mutuamente”* (EF5), siendo interesante abordar estos aspectos desde *“la empatía y el role playing”* (EP1) y *“la aceptación de turnos de palabra y espacios interpersonales”* (EF4).

De igual forma, en las entrevistas emerge la necesidad de promover una sensibilización a nivel general, que permita que la discapacidad no se conciba desde un prisma de limitación si no de potencialidad, identificando falta de conocimiento y necesidad de normalización como principales barreras. Lo expresan en los siguientes términos:

“... hay mucha gente que ignora la realidad de nuestras vidas y eso frena el desarrollo de estas personas y sus mejoras” (EF1)

“...es necesario para la normalización de las relaciones entre personas dependientes y no dependientes” (EF3)

“...sólo cuando tenemos cerca una persona con discapacidad, nos hacemos conscientes y sabedores de la realidad que existe” (EF4)

“...en ocasiones nos encontramos con personas que perciben la discapacidad como techo vital y no como posibilidad de desarrollar un tipo de aprendizaje basado en metodologías prácticas y activas” (EP1)

Todos los participantes señalan que es beneficioso para el familiar de una persona con discapacidad intelectual que éste acuda de manera diaria a un espacio formativo/educativo. Los elevados grados de dependencia del miembro con discapacidad intelectual provoca que las familias no encuentren un espacio personal para el cuidado de ellos/as mismos/as, siendo este muy necesario, así como la necesidad de compaginarlo con el trabajo. Además, se valora por ser una opción de auténtico estímulo para su progreso y aprendizaje. Así lo expresan en sus narrativas:

-“mi hija es lo más importante para mí en la vida, pero yo también necesito mi tiempo y mi espacio. Además, soy madre de otros dos hijos y abuela de tres nietos, todos me requieren y me necesitan” (EF1)

-“...yo trabajo cada día 12 horas y necesito que mi hijo acuda a un espacio formativo/educativo donde puedan atenderle y pueda continuar progresando, pues yo no puedo realizar esa labor por falta de tiempo y de conocimientos” (EF3)

-“...pero no por ser un descanso, sino por ser una opción de estímulo para el aprendizaje y el progreso. Es un aliciente como madre ver que tu hija acude cada día a un espacio para continuar creciendo como persona” (EF4)

-“...todos necesitamos nuestro momento como seres humanos que somos. Si bien, el mayor beneficio para mí es ver que mi hija es feliz y que progresa cada día por acudir a un espacio formativo/educativo” (EF5)

-“...las familias han de tener su espacio al igual que lo tienen las familias con hijos/as sin discapacidad. Es recurrente encontrar espacios de alejamiento que permita a cada ente humano expresarse sin tapujos y evitar la aparición de apegos viciados” (EP1)

En definitiva, se constata un consenso en la estimación de que la educación permanente (*lifelong learning*) es una herramienta a valorar en las personas con discapacidad intelectual alcanzada la etapa adulta. Así se constata en las siguientes afirmaciones:

-“...necesitan un continuo aprendizaje. Ellos no tienen bastante capacidad para retener información y requieren un apoyo educativo diario y prolongado en el tiempo” (EF1)

-“... este colectivo en concreto necesita de esa educación para toda la vida para poder desenvolverse y relacionarse en un contexto cercano” (EF3)

-“... aprender a aprender es un proceso que debe presentarse como necesario e inacabado a cualquier persona sean cuales sean sus circunstancias” (EP1)

Los participantes conciben a la educación permanente como “herramienta” e “instrumento”, apelando a la necesidad de funcionalidad:

-“...herramienta primordial para el beneficio y el bienestar de las personas con discapacidad intelectual. Este colectivo necesita de esa educación para seguir avanzando y para interiorizar cierto grado de autonomía personal que le permita desenvolver de manera independiente en el futuro” (EF2)

-“... instrumento esencial que posibilita un aprendizaje personal que puede promover la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad intelectual, elementos básicos para el ser humano” (EF4)

“... elemento intrínseco en la vida de las personas con discapacidad intelectual (...) es una herramienta muy importante para que estas personas crezcan cada día y desarrollen capacidades y habilidades” (EF5)

3.3 Escala de observación

La observación participante desempeña un rol clave en este estudio. El examen de las acciones y sus consecuencias diarias en los participantes permite valorar y esclarecer de manera exhaustiva los requerimientos ante la puesta en práctica de situaciones y circunstancias propias del devenir diario en la vida de estas personas. En la Tabla 3, se presentan un conjunto de acciones estudiadas mediante observación directa. Dichas acciones desencadenan una causa-efecto y nos remiten a un conglomerado de precisiones que cercioran la necesidad en el desarrollo educativo y la apuesta por el *lifelong learning*.

La observación llevada a cabo destaca que los cambios de actitudes son patentes ante circunstancias que salen de la norma diaria. La precisión de llevar una rutina establecida en el desarrollo de la jornada resulta necesaria, mostrando los participantes escasa flexibilidad a los cambios no establecidos con antelación. Este hecho pone de relieve la necesidad de proveer una estructura espaciotemporal definida con anticipación, con el objetivo de minimizar la causa-efecto que produce la acción de introducir elementos o circunstancias novedosas.

Asimismo, las labores desarrolladas deben partir de una premisa que promueva el interés de los participantes, pues la negativa primaria y la rigidez ante la realización de ciertos modelos de actividades impiden el progreso y hacen precisa una adecuación pormenorizada de los gustos y elementos de atracción de los sujetos a la tarea propuesta.

El vaivén emocional y sentimental de los participantes exige un trabajo constante de motivación, refuerzo y aumento de autoestima. Los desequilibrios y altibajos expresados diariamente requieren una regulación del ámbito emocional en toda su amplitud, con la finalidad de otorgar una estabilidad en el comportamiento. De igual modo, se constata el empleo de un lenguaje inadecuado debido a una falta de inhibición en la exposición de formas de sentir o vivir una situación o circunstancia. El cambio del tiempo, el desarrollo de la juventud, el avance en la madurez o la vivencia de circunstancias inadecuadas en los entornos de los participantes promueven un estado anímico que se muestra en el empleo de vocablos impropios y malsonantes que deben erradicarse de manera progresiva.

El fomento de la autonomía debe partir de una limitación patente en los grados de dependencia con respecto a la figura de referencia de cada participante. Con ello, el fomento del estímulo recaído sobre los niveles atencionales, perceptivos y memorísticos es vital en la apuesta por la vida independiente y la autosuficiencia.

Tabla 3.

Resultados del instrumento escala de observación

ACCIONES	CAUSA-EFECTO PRODUCIDO	NECESIDADES
1 Situaciones que salen de la rutina diaria y que suponen labores novedosas.	Manifestación de actitudes nerviosas y/o ansiosas.	Necesidad de controlar todo lo que acontece en el entorno. Avisar con antelación de lo que va a suceder o se va a realizar.
2 Tareas que no resultan del agrado de los participantes.	Falta de flexibilidad para acceder a lo que se propone y para comprender la explicación que se otorga,	Preguntar con antelación qué se desea realizar e ir adecuando el interés señalado por los participantes a la necesidad de la labor que se precisa manifestar.
3 Rutina y labores diarias de los participantes.	Desequilibrio en los niveles de motivación.	Regulación de los niveles motivacionales y de la exhibición de sentimientos.
4 Situaciones y hechos que envuelven a los participantes en el devenir diario.	Curiosidad por saber y conocer.	Limitar el grado de dependencia de la figura de referencia y estimular los niveles atencionales, perceptivos y memorísticos de los participantes.
5 Situaciones que producen descontrol en los participantes.	Empleo de un lenguaje inapropiado.	Necesidad de llevar a cabo un proceso de comprensión para hacer ver qué reproducciones son precisas eliminar del proceso comunicativo de algunos de los participantes.

4. Discusión Y Conclusiones

Este artículo se planteó como objetivos evidenciar las necesidades formativas de las personas con déficit intelectual en la vida adulta, en el contexto de un taller formativo-educacional, e identificar las respuestas educativas más valiosas para este colectivo en orden a promover su desarrollo integral (personal y social).

Tras el estudio llevado a cabo, podemos decir que las necesidades formativas tienen que ver con el logro de unos niveles de independencia, de autonomía personal y de interacción social que hagan posible una vida familiar y social satisfactoria. Por ello, necesidades básicas relacionadas con el cuidado, la comunicación, la interacción y el ámbito emocional emergen como habilidades a desarrollar en el trabajo educativo con este colectivo. En consecuencia, un resultado de este estudio tiene que ver con la necesidad de considerar la funcionalidad de los aprendizajes con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los individuos y de sus familias, dando paso a su participación activa en la

comunidad social (McConkey et al., 2004). Así, se hace necesario incidir sobre algunos aspectos claves que pueden potenciar la calidad de vida de las personas con déficit intelectual en la edad adulta, como son:

-*Autocuidado y seguridad* (habilidades dirigidas al aseo, la alimentación, el vestido, la higiene personal y la apariencia física, cuidando la salud y la persona)

-*Autodeterminación* (habilidades relacionadas con la libre elección, el establecimiento de una rutina diaria, la búsqueda del apoyo preciso y la resolución de problemas)

-*Vida en el hogar, comunicación e interacciones sociales* (habilidades de la vida en el hogar, aspectos comunicativos y de interacción). Las

-*Ocio y recursos de la comunidad* (destrezas que impliquen la elección propia y el disfrute de las posibilidades de ocio con otras personas ayudando a disponer de los recursos aportados por la comunidad tales como parques, centros de salud y/o hospitales, etc.

Además de estas habilidades, la observación participante llevada a cabo, así como las entrevistas y los cuestionarios aplicados, ponen de manifiesto la necesidad de mejorar su desarrollo perceptivo, la atención, la memoria y el área lógico-matemática.

Por otro lado, respecto al segundo objetivo del estudio, podemos decir que las respuestas educativas deben partir de una metodología que considere el nivel de desarrollo de los participantes, sus intereses y motivaciones. Un enfoque metodológico adaptado a su estilo de aprendizaje, sin error y por imitación, promoviendo el avance y buscando la transferencia de los aprendizajes a otros contextos. El proceso de observación ha destacado que se precisa de un entorno muy estructurado, que facilite su comprensión y anticipación, con el fin de eliminar diversos comportamientos y actitudes negativas, y comportamientos nerviosos ante el desconocimiento y la falta de comprensión de la estructura espaciotemporal, generando frustración ante la incertidumbre o falta de comprensión de por qué las cosas son de una determinada forma.

Igualmente, la actuación educativa ha de organizarse desde una disposición cuidadosa de las ayudas necesarias teniendo en cuenta el tipo y la forma, así como el retiro de las mismas. Las ayudas pueden ser *físicas* (el moldeamiento de la mano), *visuales* (ofrecer un modelo a seguir, presentar información gráfica, contacto visual, etc.), *verbales* (instrucciones más sencillas, explicaciones, repeticiones, ánimos y refuerzos, preguntas, etc.) y *emocionales* (códigos no verbal y paraverbal, comunicación empática, etc.). Sin duda, aquellas más relevantes y con mayor impacto son las que se *combinan* entre sí (físico-visual-verbal-emocional).

Otra clave educativa es potenciar la relación con los iguales, a través de la mediación y de dinámicas interactivas en grupo, consolidando hábitos con gran proyección en su vida personal y familiar (Antequera et al., 2010). De este modo, se mejoran las habilidades sociales, fundamentales para lograr un avance en su autonomía personal así como su adaptación al medio e interacción con otras personas (Gine et al., 2015). Puede ser de interés, trabajar determinadas conductas, sin desarrollar o inadecuadas, con el objetivo de mejorar las habilidades sociales.

Se propone en lo que sigue un compendio de aspectos sobre los que, a través de los medios empleados, se ha comprobado la necesidad de dar respuesta educativa. Es en este punto donde el profesional puede actuar desde

diferentes ámbitos, valorando qué es necesario atender y cómo conseguir el máximo desarrollo de las personas con las que trabaja:

- Aportar una atención directa e individualizada, aprovechando los tiempos de motivación e interés de las muestras y encauzando la labor mediante técnicas de refuerzo y/o recompensa.

- Proporcionar más ejemplos, ensayos y repeticiones, en atención al variable grado de frustración y baja autoestima que evidencian los participantes, siendo preciso compensar y potenciar la motivación de los participantes e incidir y trabajar el miedo al fracaso y al error.

- Facilitar una amplitud de experiencias distintas para reforzar la labor de emprender tareas o iniciarse en nuevos entornos.

- Utilizar tiempos cortos y frecuentes de trabajo con cambios usuales de actividad para mantener su atención.

- Para facilitar su comprensión, los aprendizajes de los sujetos deben estar ligados a elementos y situaciones concretas de sus realidades inmediatas, paliando las dificultades de abstracción.

- Entrenar de manera continua y reiterativa los procesos de atención y los mecanismos de memoria a corto y a largo plazo.

- Emplear la sistematicidad y la adaptación planificada para la resolución de problemas en diversos entornos.

- Proveer tareas en las que se precisa la destreza manual para subsanar las dificultades en la motricidad fina de los usuarios.

- Eliminar los intercambios comunicativos inadecuados.

- Desarrollar un programa para el establecimiento y el refuerzo de las habilidades sociales de los participantes, eliminando el rechazo y la falta de iniciativa y provocando la aceptación y la interacción fluida entre los individuos y sus iguales, entre los individuos y sus familias, y entre los individuos y personas conocidas o desconocidas cercanas a su entorno.

La concepción de incapacidad atribuida a la discapacidad debe superarse desde el descubrimiento de las potencialidades de cada persona, para ello es necesario un enfoque de la formación a lo largo de la vida (*lifelong learning*) desde un enfoque inclusivo (Shalock y Verdugo, 2010; Vega et al., 2012; Pallisera y Puyalto, 2014). Sin duda, este estudio pone de manifiesto que la educación permanente de este colectivo es imprescindible y fundamental para avanzar en su desarrollo, que debe ser integral, logrando que las personas con discapacidad intelectual sean auténticos *protagonistas* (y no meros espectadores) de sus proyectos de vida. Así, la pretensión es avanzar en su autonomía y funcionalidad, cuyo logro redundará, a buen seguro, en la calidad de vida de estas personas y de sus familias.

5. Bibliografía

Alcedo, M. Á., Fontanil, Y., Solís, P., Pedrosa, I., y Aguado, A. L. (2017). People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17(1), 38-45.

Alle-Leigh, B., Katz, G., Lazcano-Ponce, E., Magaña, L., Minoletti, A., Rangel-Eudave, G., Salvador, L., ... Wahlberg, E. (2013). Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer prioridades políticas de investigación y atención. *Rev Panam Salud Publica*, 34(3), 9-204.

- Antequera, M., Bachiller, B., Calderón, M. C., Cruz, A., Cruz, P. L., García, F. J., Luna, M., ...Ortega, R. (2010). Manual de atención al alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo derivadas de Discapacidad Intelectual. Junta de Andalucía: Consejería de Educación.
- Arnau, M. y Toboso, M. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 20, 1-20.
- Asociación Americana de Psiquiatría, (APA). (2013). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM, "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders"). Recuperado de <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/DSM%205%20%20Novedades%20y%20Criterios%20Diagn%C3%B3sticos.pdf>
- Aut (2017). Clasificación Internacional de las Enfermedades CIE-10-ES. Recuperado de https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/UT_MANUAL_DIAG_2016_prov1.pdf
- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M. Á. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, Á., y Verdugo, M. A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé (Santiago)*, 16(2), 29-42.
- Cruz, M^a. y Jiménez, M^a. V. (2016). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias. *IJERI: International Journal of Educational Research and Innovation*, 7, 76-90.
- Gento, S. y Huber, G. (2012). *La Investigación en el Tratamiento Educativo de la Diversidad*. Madrid: UNED.
- Gento, S. y Strnadová, I. (2011). *Tratamiento educativo de la diversidad intelectual*. Madrid: UNED.
- Giné, C., Montero, D., Rueda, P., Verdugo, M. A., y Vert, S. (2015). Claves de futuro en la atención y apoyo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. ¿Qué nos dice la ciencia? *Revista Siglo Cero*, 46(1), 81-106.
- Kawulich, B.B. (2005). Participant observation as a data collection method. *Forum Qualitative Social Research*, 6(2)
- Luckasson, R., Schalock, R. y Shogren, K. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 38(4), 5-20.
- Martínez, N., Fernández, A., Orcasitas, J. R., Montero, D. y Villaescusa, M^a. (2016). Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 47 (3), 47-67.
- doi: [10.14201/scero20164734767](https://doi.org/10.14201/scero20164734767)
- McConkey, R., Sowney, M., Milligan, V., y Barr, O. (2004) Views of People with Intellectual Disabilities of Their Present and Future Living Arrangements. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3/4, 115–125
- Navas, P., Gómez, L., Verdugo, M.A, y Schalock, R. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: implicaciones de la convención de

- naciones unidas. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 43(3), 7-28.
- Pallisera, M. (2010). Apoyando proyectos de vida inclusivos: claves para transformar las prácticas socioeducativas de personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista de Educación Inclusiva*, 3(3), 69-88.
- Pallisera, M., y Puyalto, C. (2014). La voz de las personas con discapacidad intelectual en la investigación: hacia el desarrollo de investigaciones inclusivas. *Revista Internacional y Nacional de Educación Inclusiva*, 7(2), 84-97.
- Piñuel, J.L. (2002). Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido. *Estudios de Sociolingüística*, 3(1), 1-42.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*, 41(4), 7-21.
- Stake, R. E. (2005). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- UNESCO Institute for Lifelong Learning. (2016). 3rd Global report on adult learning and education: The Impact of Adult Learning and Education on Health and Well-Being; Employment and the Labour Market; and Social, Civic and Community Life. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002459/245913e.pdf>
- Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., y Lerdo, A. (2012). Necesidades de apoyos en adultos con discapacidad intelectual institucionalizados: estudio en el contexto chileno. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 8(2), 213-222.
- Verdugo, M. A. (2003). *Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad*. Salamanca: USAL.
- Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín mexicano de derecho comparado*, 138, 1093-1109.
- Yin, R. (1989). *Case Study Research. Design and Methods*. London: SAGE.
-

Sobre los autores:

Patricia Guerra García

(Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED) y EDINA (Entidad para el Desarrollo Inclusivo de Niños y Adultos, Málaga).

Diplomada en Educación Primaria con Mención en Escuela Inclusiva y Atención a la Diversidad (Universidad de Málaga). Máster Universitario en Tratamiento Educativo de la Diversidad (UNED). En la actualidad, desempeña las funciones de Educadora Especial en EDINA. Sus intereses investigadores se centran en la educación permanente de personas adultas con diversidad funcional. Email: patrii.g@hotmail.com

Ernesto López-Gómez

(Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED)

Diplomado en Magisterio y Licenciado en Pedagogía por la Universidad Complutense de Madrid. Premio Extraordinario de Licenciatura. Doctor en Educación por la UNED, con Premio Extraordinario. En la actualidad es Investigador Postdoctoral en el Dpto. de Didáctica, Organización Escolar y Didácticas Especiales de la Facultad de Educación de la UNED. Sus líneas de investigación se centran en la formación del

Guión del cuestionario-autoinforme

P1: ¿Encuentran limitaciones las personas con discapacidad intelectual al finalizar la escolarización obligatoria? Sí () No () En caso afirmativo, ¿podría indicar cuáles se detectan?

P2: ¿Es creciente la demanda de educación continua en personas con discapacidad intelectual? Sí () No () En caso afirmativo, ¿en qué aspectos se aprecia dicha demanda?

P3: ¿Se denotan problemáticas en los núcleos familiares que tienen algún miembro con discapacidad? Sí () No () En caso afirmativo, ¿cuáles son a su juicio las problemáticas más comunes / relevantes?

P4: ¿Se consideran necesarios elaborar programas específicos para el establecimiento de relaciones sociales adecuadas? Sí () No () A su juicio, ¿cuáles deberían ser los objetivos de estos programas?

P5: ¿Se perciben necesidades informativas en las familias? Sí () No () En caso afirmativo, ¿sobre qué elementos o temáticas? ¿Cuáles son los canales informativos más usuales a los que las familias acuden?

P6: ¿Poseen las familias un apoyo real a nivel de Servicios Sociales Comunitarios? Sí () No () ¿En qué consiste ese apoyo? ¿Qué iniciativas son las más valiosas? Justifique su respuesta

P7: ¿Hay otras alternativas formativas/educativas en la zona investigada? Sí () No () En caso afirmativo, ¿cuáles son estas alternativas?

P8: ¿Qué recursos humanos o materiales son necesarios para implementar estos programas formativos? Marque con (X) y justifique, finalmente, su respuesta.

- A) Material fungible (folios, lápices, colores, ordenadores, etc.) ()
- B) Mobiliario (mesas, sillas, pizarras, armarios, estanterías, etc.) ()
- C) Material formativo (escalas de valoración, cuadernos de trabajo, material adaptado a las necesidades de los usuarios, etc.) ()
- D) Material terapéutico (colchonetas, material para el fomento de la motricidad fina y gruesa, material para la estimulación sensorial-visual, etc.) ()
- E) Profesionales terapéuticos de intervención. ()
- F) Profesionales administrativos. ()
- G) Profesionales de mediación familiar. ()

P9: Alcanzada la etapa adulta, ¿surgen conflictos emocionales entre la persona con discapacidad y su familia? Sí () No () En caso afirmativo, ¿podría enunciar algunos de ellos?

P10: ¿Se aprecia la necesidad de retomar el aprendizaje de rutinas diarias: higiene personal, alimentación, etc.? Sí () No () En caso afirmativo, ¿qué rutinas diarias se consideran más relevantes y/o precisas)?

P11: ¿Es relevante el trabajo continuado de habilidades cotidianas como medio para la preparación y/o prevención de enfermedades que pueden ir ligadas a la discapacidad intelectual, tales como el Alzheimer o la Demencia Senil? Sí () No () Justifique tal valoración.

P12: Ante personas que dadas sus características personales encuentran una barrera para acceder al mundo laboral, ¿considera fundamental la creación de

espacios de índole personal/social? Sí () No () Justifique la opción marcada.

P13: Considera que los prerequisites básicos del aprendizaje, tales como: memoria, atención, resolución de problemas y percepción; ¿deben ser revisados con asiduidad? Sí () No () Justifique el porqué de su elección.

P14: ¿Percibe patente la apuesta de educación continuada o *lifelong learning* en la sociedad? Sí () No () En este sentido, ¿sobre qué elementos ha de incidir tal formación?

Guión de la entrevista semiestructurada

P1: Una vez finalizada la escolarización obligatoria, ¿se denota un vacío en el sistema educativo respecto a las personas con discapacidad intelectual?

P2: ¿Existe un buen asesoramiento por parte de las instituciones competentes acerca de las posibilidades o alternativas que poseen las personas con discapacidad intelectual una vez cumplidos los 21 años?

P3: ¿Considera que es necesaria la educación permanente en las personas con discapacidad intelectual? ¿Por qué?

P4: ¿Ve en la educación permanente una vía hacia la autonomía y el desarrollo personal?

P5: ¿Percibe necesidades de cuidado personal en los sujetos participantes? De ser así, ¿cuáles son las mismas?

P6: ¿Percibe necesidades de pautas para el establecimiento de la relación e interacción social? De ser así, ¿en qué aspecto destacaría que la precisión es mayor?

P 7: ¿Percibe necesidades formativas/educativas para la concienciación del entorno más próximo? ¿Por qué?

P8: ¿Cree que el trato hacia las personas con discapacidad intelectual debe ser favorecedor o igualitario respecto al resto de ciudadanos?

P9: ¿Considera beneficioso para el familiar de una persona con discapacidad intelectual que éste acuda de manera diaria a un espacio formativo/educativo?

P10: ¿Vislumbra la educación permanente o lifelong learning como una herramienta a valorar en las personas con discapacidad intelectual alcanzada la etapa adulta? Justifique su respuesta.