

# **BARRERAS Y OPORTUNIDADES PARA EL DESARROLLO DE LAS HABILIDADES ADAPTATIVAS DE NIÑOS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. CASO DE ESTUDIO: ESPAÑA, ÍNDIA, NEPAL Y DINAMARCA**

**Aina Barca Fontova**

Universitat de Barcelona

[aina.barca@ub.edu](mailto:aina.barca@ub.edu)

## **RESUMEN**

Esta investigación analiza la influencia del contexto en el desarrollo de habilidades adaptativas en personas con discapacidad intelectual, esenciales para llevar una vida funcional e independiente, y cruciales para su inclusión laboral en la adultez. Se comparan las barreras y oportunidades en los contextos de España, Nepal, Dinamarca e India para niños y jóvenes de 7 a 21 años con diferentes tipos de discapacidad intelectual. La metodología se enmarca en el paradigma interpretativo, con un enfoque cualitativo en el ámbito de la investigación social y educativa, y se lleva a cabo con una perspectiva de género. Los resultados del estudio permiten identificar diversas barreras y oportunidades para el desarrollo de habilidades adaptativas, considerando variables del entorno familiar, la situación económico-política, la realidad sociocultural y la perspectiva de género de los países objeto de estudio.

### **Palabras clave**

Habilidades adaptativas, discapacidad intelectual, barreras y oportunidades

## **1. INTRODUCCIÓN**

De acuerdo con Plena Inclusión (2022), las personas con discapacidad intelectual presentan una serie de limitaciones para adquirir habilidades y, por lo tanto, para funcionar en su vida diaria y participar plenamente en la sociedad. ¿Pero son estas limitaciones iguales en todo el mundo? ¿O, por el contrario, el contexto puede hacer que varíen o se agreguen las limitaciones que sufren las personas con discapacidad intelectual dependiendo del lugar donde viven?

Autores como Schalock et. al. (2007) (citado por Krause et. al, 2016) ya incorporaban el concepto de contexto en sus investigaciones, señalándolo como un elemento determinante en cuanto a la situación de desventaja de las personas con discapacidad intelectual se refiere. De la misma manera, otros autores como Vived et al. (2013) también ponen de manifiesto la importancia del contexto, exponiendo que para conseguir que los niños con discapacidad intelectual adquieran la máxima autonomía y puedan llevar a cabo las tareas de la vida diaria, es

necesario involucrar a todos los agentes educativos —desde la familia hasta la escuela—, extender esta acción a lo largo del tiempo, y considerar los diversos contextos en los cuales se encuentra la persona.

La American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), en las últimas definiciones que ha realizado sobre la discapacidad intelectual, ha introducido también nuevos aspectos a considerar que tienen relación con la importancia que el contexto ejerce en el individuo con discapacidad. En este sentido, la AAIDD toma un enfoque multidimensional de la discapacidad intelectual bajo el cual se consideran relevantes elementos como la conducta adaptativa, los apoyos individualizados y el contexto (AAIDD, 2011).

Podemos considerar, pues, que el contexto es un factor determinante de la calidad de vida de las personas con discapacidad, su participación en la sociedad, su acceso a las oportunidades y también de su bienestar (Shogren y Wehmeyer, 2017). Las características que presenta cada contexto pueden o bien facilitar el desarrollo y crear oportunidades o, por el contrario, suponer una barrera para las personas con discapacidad (Font, 2021).

Entendemos por contexto el conjunto de circunstancias que engloban los diversos entornos de la vida y el funcionamiento humano (Shogren et al., 2014). Sin embargo, hablar de contexto en general, supone referirse a un abanico de entornos, con sus respectivas condiciones y circunstancias, que es demasiado amplio para este estudio. Por eso, en esta investigación se consideran de manera principal los elementos socioculturales, el género, el entorno familiar y la situación económico-política, de los cuatro países caso de estudio: Dinamarca, España, India y Nepal.

Los cuatro países caso de estudio han sido escogidos entre otros por la proximidad a nivel personal y profesional que tiene la investigadora, así como también bajo una voluntad de englobar en esta investigación una realidad global, que permite establecer las diferencias y similitudes y ver las correlaciones que se dan. En este sentido, cabe destacar por un lado que Dinamarca y España son países desarrollados, mientras que la India es un país emergente y Nepal está en vías de desarrollo. Por otro lado, también hay que tener en cuenta que tanto España, como Nepal y la India comparten el hecho de estar situados en el Sur, mientras que Dinamarca es el único país caso de estudio que se sitúa en el Norte.

Este estudio se basa en la premisa de que uno de los principales objetivos de la educación de los alumnos con discapacidad intelectual es que queden incluidos dentro del sistema escolar y, posteriormente, dentro del mercado laboral. Sin embargo, para lograrlo es necesario que estos alumnos puedan desarrollar una serie de habilidades que integran la conducta adaptativa y que se consideran básicas para poder tener una vida funcional (Snell y Brown, 2014).

La conducta adaptativa fue incorporada como criterio para diagnosticar a las personas con discapacidad intelectual en el año 1959 con el impulso de la AAIDD (Heber, 1961). La Organización Mundial de la Salud (OMS) aceptó este concepto considerándolo un criterio esencial para el diagnóstico de la discapacidad intelectual junto con el coeficiente intelectual (American Psychiatric Association, 2013). Nos referimos a conducta adaptativa como el conjunto de habilidades conceptuales, habilidades sociales y habilidades prácticas que la persona necesita adquirir para poder desarrollarse en su vida cotidiana de manera funcional (Luckasson et al., 2002).



La conducta adaptativa es de especial importancia en el ámbito de la discapacidad intelectual, pues supone un elemento clave para que la persona con discapacidad en el futuro pueda llevar a cabo una vida independiente, tanto a nivel personal como laboral, en el sentido de que pueda desarrollar sus capacidades y disponer de las ayudas necesarias para tomar sus propias decisiones. (Puyalto, 2016).

Autores como Shogren, Luckasson y Schalock (2014) afirman que el contexto debería usarse como un marco integrador con el fin de alinear y facilitar una buena integración de las políticas y los sistemas de apoyo en beneficio de personas con discapacidad. Pero ¿qué pasa si esto no sucede y por el contrario el contexto dificulta la adquisición de las habilidades adaptativas de los niños y jóvenes?

Otros autores como Sparrow et al. (2016), afirman que la adquisición de las habilidades adaptativas no es igual para todos los niños y jóvenes con discapacidad intelectual, pues el contexto en el que se desarrollan ejerce una gran influencia. ¿Hasta qué punto la influencia del contexto puede crear barreras u oportunidades para los niños y jóvenes con discapacidad intelectual?

Esta investigación nació con el propósito de profundizar en la influencia que los cuatro contextos caso de estudio (Dinamarca, España, India y Nepal) ejercen en los niños y jóvenes de 7 a 21 años con discapacidad intelectual para desarrollar las habilidades adaptativas que les permiten llevar a cabo una vida funcional e independiente.

La investigación se basa en las siguientes preguntas que han servido de eje referencial a lo largo de su elaboración:

- ¿Qué influencia ejerce el contexto sociocultural en la adquisición de las habilidades adaptativas de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual?
- ¿De qué manera el contexto económico-político puede determinar el desarrollo de las habilidades adaptativas de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual?
- ¿Cómo afecta el contexto familiar en la adquisición de las habilidades adaptativas de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual?
- ¿De qué manera el género influye en el desarrollo de las habilidades adaptativas de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual?
- ¿Qué dificultades enfrentan los niños y jóvenes de 7 a 21 años con discapacidad intelectual para desarrollar una vida independiente?
- ¿Cómo pueden adquirir las habilidades para la vida independiente los niños y jóvenes con discapacidad intelectual que viven en un contexto sociocultural o económico-político desfavorable?
- ¿Cómo se puede consolidar y hacer sostenible una intervención socioeducativa que fomente la adquisición de las habilidades adaptativas de los niños y jóvenes que se encuentran en los contextos menos favorecidos?

A partir de las preguntas formuladas, se ha elaborado el objetivo general de esta investigación:



- Explorar las barreras y oportunidades con las que se encuentran los niños y jóvenes con discapacidad intelectual para desarrollar habilidades adaptativas en los cuatro contextos caso de estudio.

Basándonos en este objetivo general se plantean los siguientes objetivos específicos:

- Estudiar los fundamentos de las habilidades adaptativas en niños y jóvenes de 7 a 21 años con discapacidad intelectual.
- Analizar la situación económico-política de los cuatro países caso de estudio.
- Explorar la realidad sociocultural de los cuatro países caso de estudio.
- Analizar la variable género de una muestra poblacional de los cuatro países caso de estudio.
- Estudiar la variable de la situación familiar de una muestra poblacional de los cuatro países caso de estudio.
- Detectar similitudes, diferencias y correlaciones en el desarrollo de las habilidades adaptativas de niños y jóvenes de los cuatro países caso de estudio.
- Analizar de qué manera el contexto favorece o dificulta el desarrollo de las habilidades adaptativas de niños y jóvenes con discapacidad intelectual.
- Establecer las bases para el posterior diseño de una propuesta de intervención socioeducativa para los niños que se encuentran en un contexto menos favorecedor.

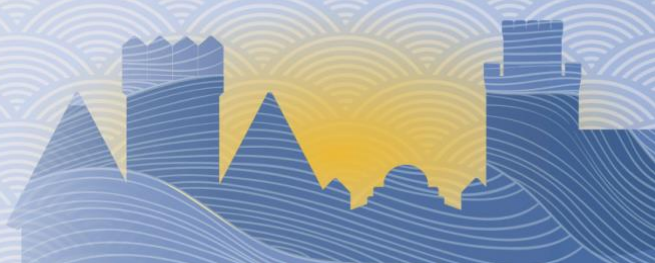
## 2. METODOLOGÍA

### 2.1 DISEÑO Y JUSTIFICACIÓN

Alsina (2020) resalta la importancia de seleccionar un paradigma de investigación coherente con los objetivos y la metodología del estudio. En este sentido, la metodología de esta tesis se enmarca en el paradigma interpretativo, el cual se centra en entender el mundo social desde la perspectiva de los participantes, considerando que la realidad es subjetiva y construida socialmente (Guba, 1990). Este enfoque permite explorar en profundidad las percepciones y experiencias de las madres y los educadores de niños y jóvenes con discapacidad intelectual, proporcionando una comprensión rica y matizada de cómo los contextos de España, Dinamarca, India y Nepal influyen en el desarrollo de habilidades adaptativas.

La investigación tiene un enfoque metodológico cualitativo que se justifica a través de las seis preguntas filosóficas de Lincoln y Guba (1985), las cuales exploran la naturaleza de la realidad, la relación entre el investigador y los investigados, el rol de los valores, la posibilidad de vínculos causales, la generalización y la contribución al conocimiento. Este enfoque constructivista reconoce la realidad múltiple y subjetiva, y utiliza metodologías como entrevistas en profundidad y grupos de discusión para captar la complejidad de los contextos sociales y culturales (Denzin & Lincoln, 2011).

Esta investigación se sitúa en el ámbito de la investigación social y educativa, estudiando cómo las interacciones, comportamientos y estructuras dentro de los sistemas educativos y sociales influyen en los individuos y grupos (Creswell, 2014; Bryman, 2016; Cohen,



Manion y Morrison, 2018). Esto incluye la exploración de las políticas educativas y su impacto en estudiantes de diversos contextos y capacidades (Tisdell, 2015).

Además, la perspectiva de género es un componente esencial de esta investigación. Según Ariño et al. (2011), la perspectiva de género analiza las desigualdades y particularidades contextuales vividas por las personas según su sexo, y es crucial para entender cómo el género puede constituir una barrera o una oportunidad en el desarrollo de habilidades adaptativas.

En resumen, la metodología de investigación se enmarca en el paradigma interpretativo, enfoque cualitativo, en el ámbito de la investigación social y educativa y se realiza bajo una dimensión de género. Los datos obtenidos a través de los instrumentos de investigación son analizados de forma cualitativa y con un enfoque de género para poder comprender en profundidad las diversas perspectivas de los participantes y realizar una comparación entre los distintos países que permita establecer las diferencias y semejanzas e identificar las correlaciones que se dan.

## 2.2 PARTICIPANTES

Este estudio incluye una muestra poblacional de 24 familias de España, Dinamarca, India y Nepal, representadas por seis madres de niños y jóvenes con discapacidad intelectual de entre 7 y 21 años. Se eligieron exclusivamente madres como participantes partiendo de cifras que muestran, según Plena Inclusión, que el 83% de los cuidadores principales son mujeres, y el 68% de estas son madres (Diari de la discapacitat, 2023). Estudios como Bio Med resaltan que las madres enfrentan desafíos únicos que pueden afectar su salud física y mental (Raina, et al. 2004)

Además, la muestra incluye 20 profesionales de educación especial, seleccionados por su experiencia mínima de un año trabajando con esta población, participando en grupos de discusión para proporcionar una visión detallada sobre las barreras y oportunidades en distintos contextos socioeconómicos y culturales.

La investigación también incluye entrevistas a cuatro personas con cargos políticos relacionados con las políticas socioeducativas sobre discapacidad en los países estudiados. Estas entrevistas proporcionan una perspectiva global sobre cómo las políticas públicas influyen en el desarrollo de habilidades adaptativas (Ball, 2006).

## 2.3 MÉTODO E INSTRUMENTOS

La entrevista en profundidad es un método cualitativo crucial en esta investigación por varias razones. En primer lugar, permite explorar las experiencias y percepciones de manera detallada y contextualizada a través de la mirada de las madres de niños y jóvenes con discapacidad. Kvale (1996) señala que las entrevistas en profundidad proporcionan una comprensión rica y matizada de las realidades individuales, lo cual es esencial para captar las complejidades y desafíos específicos que enfrentan los niños y jóvenes con discapacidad intelectual para ser funcionales en su vida diaria. Este enfoque facilita una comprensión profunda de cómo los diferentes contextos tienen influencia para el desarrollo de las habilidades adaptativas de los niños y jóvenes con discapacidad intelectual.



Además, también se realizan entrevistas en profundidad a representantes políticos, lo cual se considera esencial para comprender el impacto que las políticas públicas ejercen en el desarrollo de las habilidades adaptativas. Las entrevistas en profundidad permiten obtener información sobre el macro contexto, entendiendo de manera global la realidad que se vive en los diferentes países para poder analizar con mayor perspectiva las realidades concretas expuestas por las madres de niños y jóvenes con discapacidad.

Por último, los grupos de discusión con educadores de escuelas de educación especial o inclusivas proporcionan un espacio para recoger diversas experiencias y opiniones en un entorno colaborativo (Krueger & Casey, 2000). Este método cualitativo es particularmente útil para explorar temas complejos y obtener datos sobre las barreras y oportunidades en el desarrollo de las habilidades adaptativas y comprender los desafíos que presentan los distintos contextos estudiados bajo una visión integral. (Morgan, 1997).

### 3. RESULTADOS

En la presente sección, es imperativo señalar que los resultados finales de esta tesis aún no están disponibles para su divulgación, dado que nos encontramos en la fase inicial de recogida y transcripción de datos. Esta tesis doctoral se lleva a cabo en la Universidad de Barcelona, dentro del programa de doctorado Educación y Sociedad bajo la línea de investigación Orientación e intervención psicopedagógica. La investigación se enmarca en la línea de Competencias, formaciones y evaluación educativa del equipo de investigación consolidado TRALS, dentro del departamento Métodos de investigación y diagnóstico en educación. Esta tesis nació a partir de un trabajo final de máster previo, donde se comparaban los contextos de España y Nepal para el desarrollo de las habilidades adaptativas de niños y jóvenes con discapacidad intelectual, partiendo de un análisis del contexto sociocultural. En este sentido a continuación se elabora un breve resumen de las conclusiones obtenidas en este trabajo final de máster.

En ese estudio, se observaron diferencias significativas en el conocimiento del diagnóstico de la discapacidad. El 40% de los participantes del Nepal no sabían cuál era la discapacidad de su hijo, mientras que todos los participantes españoles sí lo sabían en detalle. También se identificó que la edad media de escolarización en Nepal es de 6 años, mientras que en España es de 2 años y medio. Además, en Nepal se observan situaciones como la exclusión del sistema educativo y la inexistencia de adaptación curricular y certificación académica.

En el análisis del contexto sociocultural, se encontró que tanto en España como en Nepal, las madres enfrentan dificultades en la aceptación social, aunque con matices diferentes. En Nepal, las dificultades incluyen agresiones físicas y la presión social para confinar a los niños dentro de jaulas, mientras que en España se limitan a miradas y comentarios. Este estudio también reveló que la creencia de que la discapacidad es un castigo divino es prevalente en Nepal, lo que afecta negativamente la inclusión social y educativa de los niños. En cuanto a las barreras para el desarrollo de habilidades adaptativas, en España se destacan la necesidad de adaptar el ritmo de aprendizaje, mientras que en Nepal las barreras incluyen la falta de servicios, la situación económica y la falta de apoyo familiar.

Es importante subrayar que estas conclusiones son preliminares y fruto de un estudio realizado previamente y no de esta tesis doctoral, la cual requiere de un análisis exhaustivo de todos los datos para proporcionar una comprensión completa y matizada. Se debe destacar también que, en esta tesis, se han ampliado los contextos estudiados para incluir Dinamarca e India, proporcionando una visión más amplia y comparativa de las barreras y oportunidades en el desarrollo de habilidades adaptativas en niños y jóvenes con discapacidad intelectual. También se estudia el contexto desde una perspectiva más global considerando la realidad económico-política, el entorno familiar y de género con la finalidad de proporcionar una perspectiva que contemple los diferentes matices con detalle y profundidad.

#### 4. CONCLUSIONES

Actualmente aún no es posible elaborar conclusiones definitivas sobre el estudio dado que este se encuentra en pleno proceso de realización. La fase de recolección y análisis de datos aún está en curso, lo que implica que cualquier conclusión preliminar podría ser revisada o modificada a medida que se integre nueva información. Además, queda por finalizar el análisis completo de los datos procedentes de Nepal y España, así como el análisis entero de los datos de Dinamarca e India. Por tanto, es esencial continuar con el meticuloso trabajo de investigación, asegurando que todas las variables y factores relevantes sean adecuadamente considerados para obtener resultados sólidos y confiables que reflejen con precisión las dinámicas estudiadas.

La investigación en este campo puede constituir una buena oportunidad para estudiar las desigualdades que se generan en los diversos contextos y convertirse en un motor para impulsar un cambio social. Como dijo Emma Goldman: “un cambio social nunca ha sido llevado a cabo sin una revolución, y revolución no es sino el pensamiento llevado a la acción” [1]. A través de esta investigación de ámbito socioeducativo se puede aportar información relevante e interesante para la posterior elaboración de propuestas innovadoras que faciliten la adquisición de las habilidades adaptativas necesarias llevar a cabo una vida funcional y autónoma que permita la inclusión laboral durante la adultez, poniendo especial énfasis en contextos que son menos favorecedores

#### REFERENCIAS

- AAIDD (2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Alsina Masmitjà, Josep (2020) Programes d'inclusió social a l'educació superior. Estudi del cas de la Universitat de Barcelona. [Tesi doctoral] .Barcelona: Universitat de Barcelona.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th edition, DSM-5. American Psychiatric Publishing.
- Ariño, M. Dolores et. al (2011). ¿Se puede evaluar la perspectiva de género en los proyectos de investigación? *Gaceta Sanitaria*, vol.25 n°.2 marzo-abril, pp. 146-150.
- Ball, S. J. (2006). *Education Policy and Social Class: The Selected Works of Stephen Ball*. London: Routledge.
- Bryman, A. (2016). *Social Research Methods* (5th ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2018). *Research Methods in Education* (8th ed.). London: Routledge.
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research* (4th ed.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Diari de la discapacitat (2023) “El 83% de les cuidadores familiars de persones amb discapacitat intel·lectual són dones, mares en la gran majoria” Dependencia: Diari de la discapacitat, 24 de marzo. <https://diarideladiscapacitat.cat/el-83-de-les-cuidadores-familiars-de-persones-amb-discapacitat-intellectual-son-dones-mares-en-la-gran-majoria/>
- Font, J. (2021). *Estratègies de suport educatiu per a l'alumnat amb discapacitat intel·lectual*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Guba, E. G. (1990). *The paradigm dialog*. Newbury: Sage Publications.
- Heber, R. (1961). “Modifications in the manual on terminology and classification in mental retardation”. *American Journal of Mental Deficiency*, 65, 499–500.
- Krause, A.; Roman, F.; Esparza, Y.; Novoa, M.; Salinas, P.; Toledo, F.; Vallejos, A (2016). “Caracterización de la conducta adaptativa en escolares con y sin discapacidad intelectual de la región de la Araucanía”. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 12 (1), enero-junio. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1794-99982016000100003](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982016000100003)
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*. Sage Publications.
- Kvale, S. (1996). *InterViews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. Sage Publications.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M. (P.), Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., Tassé, M. J., & The AAMR AD HOC
- Committee on Terminology and Classification. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). American Association on Mental Retardation.
- Morgan, D. L. (1997). *Focus Groups as Qualitative Research*. Sage Publications.
- Plena Inclusión Madrid (2022). Discapacidad intelectual. <https://www.plenainclusion.org/discapacidadintelectual/recurso/discapacidadintelectual/#:~:text=La%20discapacidad%20intelectual%20implica%20una,ante%20distintas%20situaciones%20y%20lugares>
- Puyalto, C. (2016). La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreres que inciden en la consecución de sus proyectos de vida. [Tesi doctoral]. Departament de Pedagogia. Universitat de Girona. <http://hdl.handle.net/10803/400494>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H. et al. (2004) “Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice”, *BMC Pediatrics*, vol.4, núm. 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>, <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-4-1>
- Shogren, K. A., Luckasson, R., i Schalock, R. L. (2014). “The definition of “context” and its application in the field of intellectual disability”. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 11, pp.109-116.
- Shogren, K. A.; Wehmeyer, M. L. (2017). “Self-determination and goal attainment”. En: Wehmeyer, A. M. L.; Shogren, K. A. (ed.). *Handbook of research-based practices for educating students with intellectual disability* (pp. 255-273). Nova York: Routledge.
- Snell, M. E.; Brown, F. (2014). *Instruction of students with severe disabilities*. Essex: Pearson.
- Sparrow, S. S.; Cicchetti, D. V.; Saulnier, C. A. (2016). *Vineland-3: Vineland Adaptive Behavior Scales*. 3a ed. San Antonio, TX: Pearson.
- Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Vived Conte, E. et al. (2013): “Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual”, *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 119-138.
- [1] Emma Goldman: Sus mejores frases. *Triararts* 14 de mayo 2024. <https://triararts.com/emma-goldman-sus-mejores-frases/#sthash.zInJm8gH.dpbs>