

**MÁSTER EN ESTUDIOS AVANZADOS
SOBRE EL LENGUAJE, LA
COMUNICACIÓN Y SUS
PATOLOGÍAS**

CURSO ACADÉMICO 2020 / 2021

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

**Revisión teórica de la
autodeterminación desde el punto
de vista de la familia**

Laura Calvo Rivarés

2021

Tutor/a

Eva M. Lira

**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y DE LA EDUCACIÓN DE
HUESCA**

INDICE

RESUMEN.....	3
1. MARCO TEÓRICO.....	4
1.1. Autodeterminación y familia.....	4
1.1.1. Concepto.....	4
1.2. Actuación de la familia ante la discapacidad.....	9
1.3. Autodeterminación y educación inclusiva.....	13
1.4. Autodeterminación: discapacidad y lenguaje.....	22
1.4.1. Lenguaje: puente hacia la autodeterminación.....	22
1.4.2. Lenguaje: puente hacia la inclusión social.....	27
1.5. Autodeterminación y nuevas tecnologías.....	28
2. MÉTODO.....	34
3. RESULTADOS.....	35
4. DISCUSIÓN.....	43
5. CONCLUSIÓN.....	49
6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	50

INDICE DE TABLAS

Tabla 1.....	15
Tabla 2.....	35
Tabla 3.....	37
Tabla 4.....	38
Tabla 5.....	39
Tabla 6.....	40
Tabla 7.....	41

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Países de origen de la muestra.....	37
Figura 2. Fechas de edición de los artículos de la muestra.....	38
Figura 3. Metodología llevada a cabo en los artículos revisados.....	39

Figura 4. Número total de participantes en los artículos revisados.....	40
Figura 5. Autodeterminación: SI / NO.....	41

RESUMEN

Este trabajo de Fin del Máster ofrece una revisión teórica sobre el tema de la autodeterminación como derecho de las personas con discapacidad, centrándose en la discapacidad relacionada con los trastornos del lenguaje. Tras el planteamiento de la relevancia de la autonomía personal global, se aborda la cuestión desde el punto de vista de las familias concluyendo que su apoyo y confianza es esencial. Para ello, se realizó una revisión, seleccionando un total de 33 artículos. Los resultados ponen de manifiesto que la familia bien formada y preparada es un pilar para la autodeterminación, además la familia debe de contar con el apoyo de los profesionales y de las nuevas tecnologías.

Palabras clave: Autodeterminación, familia, discapacidad, tecnologías.

ABSTRACT

This Master's Thesis offers a theoretical review on the topic of self-determination as a right of people with disabilities, focusing on disability related to language disorders. After considering the relevance of global personal autonomy, the question is approached from the point of view of the families, concluding that their support and trust is essential. For this, a review was carried out, selecting 33 articles. The results show that the well-trained and prepared family is a pillar for self-determination, and the family must have the support of professionals and new technologies.

Keywords: Self-determination, family, disability, technologies.

1. MARCO TEÓRICO

1.1. Autodeterminación y familia

1.1.1. Delimitación del constructo de autodeterminación

Wehmeyer (2009) afirma que las personas con o sin discapacidad están obligadas a reclamar su derecho a la autodeterminación y la define como “el conjunto de acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el principal agente de su propia vida, lo que le permite mantener o mejorar su calidad de vida”. A partir de esta definición, concluye que la autodeterminación supone la toma de decisiones y está estrechamente relacionada con la calidad de vida. Desde este punto de vista, el proceso de autodeterminación está vinculado a la idea de individuo y familia. Son muchas las implicaciones, tanto en la infancia y adolescencia, como en la vida adulta, relacionadas con tener capacidad y libertad para tomar decisiones y disfrutar de una mayor inclusión social. En este sentido, Rojas (2009), en su tesis sobre la autodeterminación y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, considera que el proceso de autodeterminación debe partir del propio individuo e indica que las oportunidades para ser más autónomos es una demanda cada vez más generalizada entre personas con discapacidad intelectual. El impulso de estas ideas hace que poco a poco se vayan incorporando en los derechos de personas con discapacidad.

En cuanto al ámbito educativo, Wehmeyer (2009), sostiene que hay que apostar por incentivar las potencialidades y fortalezas de las personas con discapacidad, no cabe duda de que aportar apoyos y recursos adecuados a los estudiantes con discapacidad aporta posibilidad de autonomía y autodeterminación. Por lo tanto, situar el foco de atención en fomentar el comportamiento autodeterminado y el aprendizaje autodirigido, son claves para poder hablar de educación inclusiva. Así, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 2006 y ratificada por España en 2008, apoya la educación inclusiva como parte del derecho de autodeterminación de las personas con discapacidad. Según el artículo 12: “establece un sistema de apoyo que respeta la voluntad de la persona discapacitada”. La literatura centrada en este constructo, tales como los estudios de Wehmeyer (2009) o Rojas (2009), indican que la autodeterminación se identifica con la influencia de elementos del ambiente, así como

con factores personales y familiares que de alguna manera determinan la expresión de la autodeterminación en las personas con discapacidad.

Desde el modelo Funcional de Autodeterminación, defendido por Wehmeyer (2014) y su redefinición desde la Teoría de la Agencia Causal defendida por Shogren (2015), el comportamiento autodeterminado hace referencia a acciones voluntarias e intencionadas que permiten a la persona actuar, convertirse en el agente causal de su propia vida a partir de tres dimensiones, que son, autonomía, autorregulación y autoconocimiento, aspectos a partir de los cuales la persona con discapacidad intelectual se debe empoderar y creer en sí misma.

El desarrollo de la autodeterminación, por tanto, desde la expresión de esas dimensiones, debe surgir del aprendizaje y adquisición de una serie de elementos interrelacionados que se adquieren con la relación de la persona y su entorno.

Desde la infancia, el niño o niña deberá escoger entre unas opciones según sus preferencias. El colectivo con discapacidad tiene menos habilidades para elegir e incluso dificultades para comunicar sus elecciones. Para adquirir todo lo necesario para ser una persona autodeterminada, no es suficiente con tener rasgos personales como la voluntad, dado que las habilidades o actitudes también son necesarias, son unas condiciones óptimas procedentes del entorno. Teniendo esto en cuenta, hay que enfocar la investigación hacia el estudio de los factores relacionados con la autodeterminación, con el fin de poder diseñar protocolos eficaces de promoción e intervención, o ajustar los existentes, tal y como señala Mumbardó-Adam (2017).

Actualmente, numerosos estudios analizan el rol que juegan factores personales y ambientales en el desarrollo y expresión de la autodeterminación. Así por ejemplo, Wehmeyer, Palmer y Parker (2013) subrayan factores personales como la edad, el funcionamiento intelectual, la conducta adaptativa, las posesiones de determinadas habilidades, creencias, aptitudes, etc., como aspectos muy influyentes para el desarrollo de la autodeterminación. En cuanto al género, Ferrari y Wehmeyer (2011), señalan este factor como aspecto a tener en cuenta, mientras que para otros autores como Garner (2003), no tiene nada que ver el género. En relación a la edad, la literatura indica que conforme se hacen mayores, las personas con DI alcanzan más autodeterminación, aunque solo es una generalización, tal y como precisa Wehmeyer (2011).

Siguiendo con Wehmeyer (2012), en cuanto al aspecto intelectual, los resultados de sus investigaciones ponen de manifiesto que es un factor decisivo pero muy influenciado por otros factores de carácter ambiental, relativos a la familia y la escuela. En este sentido, Shogren (2013) señala que, en contraste con la gran cantidad de trabajos encontrados sobre el papel de factores internos en la autodeterminación, existen pocas referencias sobre cuál es el papel de los factores externos, ya sean culturales, familiares o educativos.

De vital importancia es para Vicente (2017), el entorno educativo en el que intervienen a su vez dos variables, según indica: edad y discapacidad intelectual, muy vinculadas a otros aspectos como horas académicas con los iguales y experiencia en el establecimiento de metas. En esta línea, un estudio realizado en España por Vicente (2017), señala la importancia de la intensidad de necesidades de apoyo como principal factor para explicar su nivel de autodeterminación.

Al igual que el entorno escolar, el entorno familiar juega un papel fundamental como apoyo a la autodeterminación, tal como indican en sus investigaciones Arellano y Peralta (2015). Estos autores, ponen de manifiesto que no se trata solo de analizar el lugar donde la persona con discapacidad vive, sino de explicar los distintos estilos parentales y la propia estructura familiar, porque, como ya señalaba también Wehmeyer (2014), este entorno es determinante ante las pautas de aprendizaje y enseñanza que estos padres aplican a sus hijos.

En el artículo de Sánchez, Verdugo y Calvo (2017), se ha estudiado este aspecto a través de métodos cuantitativos y cualitativos, a partir de una muestra de 71 jóvenes de entre 11 y 17 años con discapacidad intelectual. Los instrumentos de evaluación utilizados en este estudio fueron la escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación y un cuestionario sobre las variables personales y familiares, realizado por profesionales y que tenían la intención de obtener información evaluable que también incluyera datos relacionados con factores personales y familiares, así como aspectos educativos. Tras el análisis de los resultados, Sánchez et al. (2017) encontraron que ni el género, ni el rango de edad, ni el nivel de discapacidad intelectual, implicaban la existencia de diferencias significativas en la puntuación global obtenida por los participantes del estudio. Por tanto, la autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento de los participantes, no variaba por ser hombre ni mujer, ni por tener discapacidad leve o moderada. Tampoco se observaba que las variables personales incluidas en dicho

estudio, tuvieron gran influencia. En contraste, señalan Sánchez et al. (2017), en relación a las variables familiares, sí se encontraron resultados relevantes que apoyan la idea de la influencia de los factores ambientales en la autodeterminación. Así, el hecho de que los padres estuvieran trabajando no era un dato significativo, pero sí lo era el hecho de que fuera la madre la que tenía trabajo o no fuera de la casa. Además de la situación laboral de los progenitores, existían otras variables relacionadas con la estructura y tamaño de la familia. En este sentido, los resultados mostraron que existían diferencias significativas en la puntuación de autonomía y el nivel global de autodeterminación en función del número de hijos que formaban la estructura familiar, teniendo en cuenta el lugar que ocupaba la persona evaluada entre sus hermanos. También, se observaron diferencias estadísticamente significativas en relación al número de hijos de manera que, en aquellas con más de cuatro hijos, se percibió que la persona con discapacidad intelectual mostraba mayor grado de autonomía que en el caso de familias con menos hijos. En general, las familias numerosas parecen favorecer el desarrollo de la autonomía del hijo discapacitado. Otro dato influyente era el lugar que ocupaba el hijo con discapacidad, concluyendo que mostraba mayor autodeterminación global si era el mediano o el pequeño. Los resultados de este estudio, evidencian el papel fundamental de las variables personales y ambientales en cuanto al desarrollo óptimo de capacidades y habilidades en torno a la discapacidad. Estos hallazgos sugieren la importancia de la familia, de padres y hermanos especialmente, abriendo nuevas vías de investigación en torno al papel de la familia. Establecida la importancia del entorno social y familiar para la autodeterminación de cualquier persona y en especial del discapacitado, cabría plantearse cuál es la visión de la propia familia. Cuáles son las creencias de la propia familia sobre la discapacidad de su hijo.

Mora, Córdoba y Rodríguez (2017) realizaron un estudio cualitativo basado en el desarrollo de cuatro talleres reflexivos con la asistencia de 17 familias, incluyendo a las personas con discapacidad. Entre los principales resultados encontraron que los cuidadores definen su rol en función del cuidado y la sobreprotección a las personas y lo reducen a ser receptores pasivos de ayudas económicas y materiales.

Tanto Rodríguez (2020) como Gómez y Verdugo (2006) tienen en cuenta la resignificación de las creencias, basadas en el reconocimiento de las necesidades de cada uno de los integrantes de la familia, enfatizando en la autodeterminación de la persona con discapacidad. Concluyen que, además de las limitaciones y restricciones

para la interacción social de la persona, es fundamental reconocer el derecho al acceso de oportunidades de desarrollo personal y familiar. Rodríguez (2020), aporta una visión de la discapacidad más amplia al incluir el tema de la participación en redes de apoyo social, tanto de la persona, como de la familia, considerando que se trata del sistema de soporte esencial al que se suma la familia extensa, los vecinos del barrio y las organizaciones de servicios educativos de Salud y comunitarias con las que cuenta la familia.

Por otro lado, Wehmeyer (2001), advierte que tradicionalmente, la discapacidad, sobre todo la discapacidad intelectual, se ha calificado de anormal, representando la fragilidad, deformidad o enfermedades, de modo que incluso el lenguaje que designa la discapacidad tiende a la cosificación e incluso a la negación de las personas con estatus de seres humanos, y por ello, los recluye en la subcultura. No obstante, en concordancia con estas propuestas tan tradicionales como arcaicas, Rodríguez (2020) defiende el planteamiento que aboga por el ejercicio de las personas con discapacidad y reconoce la diversidad funcional de los seres humanos, con la finalidad de reivindicar sus derechos, transformando su realidad, cuestionando su posición y dándoles visibilidad.

Desde esta perspectiva, Rodríguez y otros autores como González-Torres (2005), consideran que el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual empieza con el análisis de las formas de exclusión social, lo que significa que, cuando los padres de familia construyen los sistemas de creencias y los lenguajes de exclusión social, están en la posición adecuada para transformar y generar nuevas formas de asumir la condición de discapacidad de su hijo o hija y su impacto en la vida familiar.

González-Torres (2005) ven en la posibilidad de acceder a nuevos significados, no considerados hasta el momento, la desmitificación de discursos de exclusión dominantes, permitiendo a la familia la modificación de sus modos de actuar e interactuar con su hijo y con el resto de la comunidad.

Según los estudios de Barquín, García, García, López y Marín (2002), emerge una forma de resignificación de la experiencia familiar frente a la discapacidad, en el que el profesional ya no es un experto que provee de recursos y alternativas de cambio, sino que promueve una búsqueda de alternativas mediante la reflexión: el discapacitado tiene derecho a su autodeterminación y para ello, hay que facilitar a él mismo y a su entorno familiar todos los recursos disponibles.

En esta línea, en el cualitativo realizado por Sotelo, Aguilar y Carreras (2020), se pretendía contribuir a la resignificación de las creencias familiares que excluyen a la persona con discapacidad intelectual y reducen su capacidad de autodeterminación, a través del desarrollo de talleres reflexivos, partiendo de que estas creencias construyen la interacción de la familia con el entorno sociocultural. En la investigación, se asumió la perspectiva del constructivismo social, en cuanto a que postula que todo conocimiento y acción son creados, y surgen a partir de la interacción social entre los individuos, cuestionando la pretensión de la existencia de un conocido objetivo libre de sesgos. Se trató de conocer cómo la familia comprendía las interacciones que tenían lugar a diario, los procesos de comunicación y el lenguaje que empleaban para referirse a la realidad, y los significados implícitos en su forma de expresarse, partiendo de los distintos relatos que cada familia hacía en su experiencia diaria, no a la persona con discapacidad. Para ello Sotelo et al. (2020) contaron con la colaboración de 17 familias que participaron en dichos talleres reflexivos. Se trataron temas como el derecho a la autodeterminación, la reacción materna de sobreprotección alejándose de los demás hijos, la actitud de resignación, la no creencia de que su hijo discapacitado pudiera alcanzar cierta autonomía, etc. La conclusión del estudio es que la familia debe aceptar la creencia de que su hijo puede acceder a la autodeterminación. Solo así, el apoyo familiar será realmente efectivo, y solo de esta manera se le permitirá al discapacitado actuar con cierta independencia, aceptando la posibilidad de su propia frustración y de la propia persona con DI. En este sentido, Peralta (2006), también planteó la necesidad de la familia de tener algún tipo de apoyo e intercambio de experiencias con otras familias en situación similar. Dicho autor, contribuye a afirmar que las familias tienen otra perspectiva de la discapacidad y una visión distinta, más centrada en el apoyo familiar hacia la autonomía del hijo discapacitado.

1.2. Actuación de la familia ante la discapacidad

Como indica Ponce (2006), cada familia tiene sus propios valores en torno a la autodeterminación y cada una decide el nivel de independencia que quiere otorgar a sus miembros, y esta decisión está en función, al menos en parte, de las creencias personales y culturales, recursos económicos y habilidades apoyo. Dicha autora considera que apoyar a un joven para ser una persona autodeterminada no supone remover límites o estructuras, sino que más bien significa proporcionar oportunidades para que la persona pueda tomar decisiones significativas sobre su propio futuro. Por

ello, concluye que para las familias, apoyar la autodeterminación requiere abrir su visión y tomar en serio los deseos de los jóvenes. Así, Rojas (2014), en su libro “discapacidad y familia”, hace referencia a que la familia debe promover las acciones necesarias para conseguir una normalización de lo que socialmente es considerado “anormal”. En este estudio sociológico sobre el proceso de normalización dirigido a una niña con síndrome de Down, es la familia y en concreto la madre la que favorece situaciones autónomas y autodeterminadas. En este proceso, Ponce (2006) plantea una serie de cuestiones relativas a promover la toma de decisiones por parte de la familia, como son: identificar las fortalezas, intereses y estilos de aprendizaje, ofrecer elecciones sobre la ropa, actividades sociales, eventos familiares, métodos para aprender nueva información, mantener siempre expectativas elevadas para los jóvenes a los que se les ha de enseñar sobre su discapacidad de una forma directa, preparándolos así para reuniones con sus iguales. También propone que las familias deben involucrar a su hijo o hija con DI en la toma de decisiones relativas a su educación o tratamiento médico, para que vayan desarrollando su autonomía, esencial que los progenitores escuchen y que permitan los errores y las consecuencias naturales. De acuerdo con Montes (2011), la familia debe apoyar a su hijo o hija discapacitado fomentando la exploración de sus capacidades. La exploración del mundo se debe promover de forma continua utilizando diferentes métodos, ya sea táctiles, visuales o auditivos, todo vale para la exploración, y considera de vital importancia que el discapacitado conozca otros casos como el suyo, un igual con el que pueda conversar sobre su futuro, sus aficiones o sobre su familia. Tomando consciencia de sus capacidades pero también de sus habilidades, el discapacitado sentirá que está más seguro y que, con el apoyo de su familia, como sostiene Ponce (2006), se involucrará en nuevas experiencias de aprendizaje. Por lo tanto, toda decisión incluye un riesgo, y si la familia está preparada para dejar que su hijo o hija con DI tome decisiones de forma autónoma, debe estar también preparada para aceptar la posibilidad de un error. Es labor de la familia, como plantea Ponce (2006), promover la toma de riesgos dentro de unos límites razonables. Hay que ayudar a desarrollar habilidades para la resolución de problemas, y habilidades para ser capaz, de forma autónoma, de desarrollar una evaluación de las consecuencias. Pueden ser muy útiles para este fin las reuniones familiares para la identificación de problemas de casa. Ello habilita al miembro de la familia con discapacidad a estar en contacto con una situación problemática, que en un futuro, se puede centrar en su persona. No es bueno que el discapacitado tome decisiones sobre sí mismo si antes no ha tenido la oportunidad de

tomar decisiones de otra índole. De ahí la importancia de que la familia lo involucre en sus conflictos cotidianos, más adelante se le podrá involucrar en aspectos que tengan que ver con su educación, por ejemplo (Ponce, 2006). A partir de ahí los progenitores ya han dado el primer paso para que su hijo se adueñe de sus propios conflictos y se sienta responsable de su resolución. Un estilo familiar basado en la autoprotección no ofrece a un hijo con discapacidad ninguna oportunidad de autonomía.

Pero esta misma autora advierte que no se puede caer en el extremo de la desatención. Hay que evitar la sobreprotección, pero siempre la familia tiene que suponer con su actuación un apoyo vital, continuo en la vida del discapacitado. Por eso, siempre debe fomentar la participación de su hijo en cualquier ambiente, tener en cuenta su intervención y alabar esa actitud, proporcionando oportunidades para hablar de su discapacidad y de cómo debe adaptarse a ella. También, esta autora insiste en que es la familia la que mayor actuación tiene ante la adquisición de autoestima de su hijo o hija con discapacidad. Puede buscar situaciones en las que su hijo o hija puedan mostrar sus habilidades, oportunidades en las que pueden ayudar en casa de alguna manera, que se sientan útiles y que tengan la independencia necesaria como para hacer algo a los demás. Esa independencia no es fácil de conseguir y suele ir precedida de muchos intentos fallidos, por lo que se exige comprensión y paciencia desde todo el entorno familiar. Finalmente, esta autora también propone unos ejercicios que se pueden hacer en familia y que contribuyen a la formación de la independencia y autoestima del discapacitado: la familia pregunta, ¿quién eres?, ¿que deseas?, ¿qué te lo impide?, ¿qué apoyos necesitas? Todo ello enfocado al diálogo y apoyo de la familia.

En su artículo referente a las propuestas de intervención para promover la conducta autodeterminada, Peralta (2006), junto al contexto educativo, otorga gran protagonismo al papel del contexto familiar, porque para este autor son muchas las funciones o tareas que debe cumplir la familia: potenciar la sociabilización, hacer posible un estado de bienestar físico y mental y preparar al hijo o hija discapacitado para actuar de forma libre y autónoma, pero siempre asumiendo las consecuencias de las elecciones de una forma responsable. En este sentido, Shallock (2009) y Verdugo (2012), entienden que la autonomía del individuo va asociada a calidad de vida, dependiente de las decisiones que toma el discapacitado sobre temas que le afectan directamente. Pero advierten que esto sólo puede hacerse contando con apoyos, y en concreto con el apoyo fundamental y natural que supone la familia. Es una tarea complicada pues, siguiendo los

planteamientos de Aguilar y Hernandez Sánchez (2011), es una tarea que implica que la familia tome conciencia de lo importante que es detectar las necesidades y buscar apoyos para combatirlas, y así iniciar un proceso de autodeterminación en el que sus hijos discapacitados se conviertan en los gestores de sus vidas.

Así, Luckasson (2002), define los apoyos como recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual. Además, para que las familias adquieran las herramientas necesarias para poder transformar la sobreprotección en autonomía, es necesario intervenir con ellas, en conjunto con la persona con DI.

Citando a Bulacio y Vieyra (2003), la psicoeducación resulta crucial en la autodeterminación de las personas con DI, ya que permite a los pacientes la posibilidad de desarrollar y fortalecer sus capacidades para afrontar las diversas situaciones de un modo más adaptativo.

Mirón, Alonso, Serrano y Sáenz (2008), relacionan la calidad de vida y la autodeterminación con toma de decisiones, sean personas con discapacidad intelectual o no. Advierten del surgimiento a partir de la década de los noventa del siglo pasado, de un movimiento de revisión de las prácticas que, hasta ese momento, se hacía con la población de personas con discapacidad intelectual. Esta tendencia, aún actual, se ha dado a llamar por muchos autores “era de la autodeterminación”, entendiéndose como la característica disposicional de una persona, que otorga a la misma la oportunidad de desempeñar un rol activo en lo relativo a la toma de decisiones sobre su propia calidad de vida, libre de influencias externas.

El principal objetivo de este movimiento es, según estos autores, facultar a estas personas para que puedan participar, tomar decisiones y desarrollar un mayor control en sus vidas y su aprendizaje para poder integrarse en un grupo y tener sentimientos como el de pertenencia, autoestima, autonomía, etc.

Pero a veces, la familia no es capaz, o no puede o no sabe, dar esta posibilidad a su hijo o hija discapacitado, privándole de experiencias vitales agradables que den sentido a su vida. Esta apreciación mantenida por Badía y Longo (2009), puede llevar a la persona desfavorecida a lo que ellos llaman una situación de indefensión. Ante este hecho, son muchos los estudios realizados, como por ejemplo las investigaciones de Tamarit (2001), que plantean la necesidad de crear programas en los que, con la participación de

la familia, se desarrollen estrategias para fomentar las oportunidades en la toma de elecciones.

Hemos reparado en el estudio realizado por Pascual-García, Garrido-Fernández y Antequera-Jurado (2014), cuyo objetivo es valorar un programa que permita, a partir del empleo de estrategias alternativas de comunicación e incrementando las oportunidades para la toma de elecciones, promocionar la autodeterminación y mejorar la calidad de vida de personas, en este estudio en concreto, de personas con discapacidad intelectual. La muestra objeto de estudio estaba compuesta de veinte personas mayores de edad con discapacidad intelectual que participaron voluntariamente en dicha investigación durante dos meses, basada en una serie de cuestionarios y entrevistas. El objetivo general de dicha investigación se confirma al mostrar que la autodeterminación está directamente relacionada con calidad de vida e integración en la comunidad de las personas adultas con discapacidad. Algo que ya habían planteado otros autores como Wehmeyer (2001). Pero al mismo tiempo, se evidencia que esto solo es posible en unas condiciones familiares adecuadas. Pascual-García et al. (2014), concluyen que es en el seno de la familia donde se debe iniciar este proceso de autonomía. Para lo cual, tal como han visto en sus entrevistas, la familia debe estar debidamente apoyada para entender que proteger en exceso no es lo que más ayuda a su hijo discapacitado. Por ello, en la muestra analizada en este estudio, se observó que los hijos de familias que asumieron mayores riesgos en este sentido, son los que ofrecen una mayor autodeterminación.

Concluyendo con este apartado, tal como indican algunos autores como Ponce (2006) y Wehmeyer (2001), entre otros, la autodeterminación es sinónimo de calidad de vida, y es en el contexto familiar donde se debe iniciar ese proceso de autonomía personal. Para lo que se considera importante que las familias estén bien informadas y orientadas para no caer en el error de la sobreprotección.

1.3. Autodeterminación y educación inclusiva

Desde la definición de Wehmeyer y Schalock (2001) sobre autodeterminación, se acepta que es un proceso que permite que la persona con discapacidad intelectual sea su principal agente causal en su vida, lo que le permite la toma de decisiones sin excesiva influencia externa.

Schalock y Verdugo (2007) establecieron la relación entre autodeterminación y calidad de vida, por su carácter transversal, por estar presente en todas las actividades de la vida. Así que todos estos autores consideraron en sus estudios la necesidad de fomentar la autodeterminación en personas con DIs, por su bienestar personal.

Tradicionalmente, la discapacidad se ha tratado a través de unos modelos de enseñanza donde eran otras personas las que decidían. Estos modelos alcanzaban el aprendizaje de habilidades importantes, pero no daban a los jóvenes la oportunidad de hacerse cargo de su propio proceso educativo, de sus vidas, tal y como manifiestan Wehmeyer, Verdugo y Vicente (2013).

El aprendizaje y el desarrollo de habilidades implicadas en la autodeterminación se inicia en etapas tempranas, pero debe continuar a lo largo de toda la vida. Peralta (2008), insiste en ello y también en que la adolescencia y la etapa de transición a la vida adulta son los momentos más críticos para el desarrollo y puesta en práctica de las habilidades para dar sentido pleno, al concepto de autodeterminación. Siguiendo con Peralta y Arellano (2013), la enseñanza de habilidades y actitudes implicadas en la conducta autodeterminada debería incluirse en el currículo. Capacitar a todos los alumnos, incluidos los que presentan alguna discapacidad, para que lleguen a ser adultos autónomos y responsables de su vida, requiere un cambio profundo en la manera de entender la educación.

Vega, Gomez, Fernández y Badía (2013) llevaron a cabo una investigación en la que trabajaron con una muestra compuesta por 76 alumnos de entre doce y trece años entre los que se incluía alumnos con algún tipo de discapacidad intelectual. De ellos, 30 acudían a centros ordinarios y el resto a centros específicos. La evaluación se llevó a cabo mediante la Escala de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo y otros, en prensa), adaptada y traducida como *Teherán Arc's Self-Determination Scale* (Wehmeyer, 1995), se trata de un autoinforme dirigido a personas con discapacidad intelectual, cuya finalidad es evaluar el conocimiento que la persona tiene sobre sí misma, su capacidad de elegir, decidir, plantearse metas personales etc. El objetivo del estudio era comprobar el efecto de algunas variables individuales y contextuales en la autodeterminación de los participantes. Los resultados en relación al género indicaron que no había diferencias significativas en la puntuación en autodeterminación en la muestra total, aunque sí había una puntuación ligeramente superior en lo que se refería a autonomía en las mujeres respecto a los varones. En cuanto a la edad, los discapacitados

mayores presentaban mayor autodeterminación. El resultado sobre las variables contextuales referidas al tipo de centro educativo en el que estudiaban indicó que la puntuación total en autodeterminación no mostraba diferencias significativas entre los alumnos discapacitados que acudían a un centro ordinario y los que acudían a un centro especializado, aunque los primeros sí mostraban un nivel de autonomía ligeramente superior. Vega et al. (2013) concluyen que no es tanto el contexto educativo en sí como las condiciones de este contexto las que favorecen o no el desenvolvimiento autónomo de los alumnos y el aprendizaje de las habilidades necesarias para el ejercicio de la autodeterminación. Pero que hay una condición especialmente importante y es la formación de los maestros para promover la autonomía de sus alumnos y capacitarlos para asumir progresivamente mayor control sobre sus vidas. En definitiva, educar para la autodeterminación requiere un modelo de enseñanza centrada en el alumnado, que facilite su participación y progresiva incorporación en la toma de decisiones sobre cuestiones que afectan su vida y su futuro. Vega et al. (2013) hacen alusión en sus conclusiones que para ello, es necesario asumir e integrar en la práctica educativa diaria la concepción actual de la discapacidad y otros principios que guían actualmente el diseño de servicios para personas con discapacidad, como son el concepto de calidad de autodeterminación, inclusión social y participación, entre otros.

Considerando esta perspectiva, colegio ordinario o colegio especial para la autodeterminación, veamos cómo está la legislación española a través del artículo de Martínez, Rodríguez y Escarbajal, (2010), que muestra un breve recorrido sobre los avances legislativos en materia educativa en España en relación a la educación inclusiva.

Tabla 1.

Avances legislativos en materia educativa en España

Avances legislativos	Observaciones
1970: Ley General de Educación y Financiación de la Reforma Educativa.	Se concibe la Educación Especial como un sistema paralelo al ordinario.
1975: Creación del Instituto Nacional de Educación Especial.	
1978: Constitución Española.	Se reconoce el derecho de todos los ciudadanos a la educación (Art.27). Los poderes públicos están obligados a promover una política de integración

de los ciudadanos de todas las áreas sociales (Art.49).

Plan Nacional de Educación Especial: principio de normalización, de Integración escolar, de Sectorización de la Atención Educativa y Principio de la Individualización en la enseñanza.

1982: Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).

1985: Real Decreto 334/1985 de Ordenación de la Educación Especial.

1990: Ley Orgánica 1/1990 de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE).

Apuesta por los principios de normalización e integración. Aparece el concepto de necesidades especiales (N.E.E.).

Ley Orgánica de la Participación, la Evaluación y el Gobierno de los Centros Docentes. Con esta ley se distingue dentro de la población con necesidades educativas especiales, aquella educación compensatoria de aquella educación especial.

1995: Real Decreto 696/1995 de Ordenación de la Educación Especial de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales.

Se insiste en la ordenación y planificación de los recursos y en la organización de la atención educativa.

1996: Real Decreto 299/1996 de Ordenación de las Acciones Dirigidas a la Compensación de las Desigualdades en Educación.

2002: Ley Orgánica 10/2002 de Calidad de la Educación (LOCE).

2003: Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades.

No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.

2006: Ley Orgánica de Educación 2/2006.

Fuente. Martínez et al. (2010)

Martínez et al. (2010), plantean un progresivo avance en el concepto de atención a la diversidad y de la educación inclusiva, no siempre lineal y reconocen que no ha estado exento de contradicciones y polémica pero que algo se ha avanzado, aunque inciden en

que el reconocimiento de la heterogeneidad del alumnado exige el desarrollo de una respuesta educativa igualdad diferenciadora. Esto, supone la superación de un modelo educativo instructivo y de transmisión para pasar a un modelo de promoción y desarrollo de “educación en y para la diversidad”. Un modelo que exige un nuevo planteamiento de escuela dirigida a la calidad, no discriminatoria, participativa, que asuma la heterogeneidad como factor de enriquecimiento (López, 2005). Tras valorar las experiencias sobre educación inclusiva llevadas a cabo en España, Martínez et al. (2010) indican los siguientes logros: La escolarización de todas las personas en un único sistema; El desarrollo de todo un sistema legislativo en aras de una mejora en la atención a la diversidad; La transformación de los Centros de Educación Especial en Centros de Recursos que apoyan y asesoran a los centros ordinarios de Primaria y Secundaria; La elaboración por parte de los centros de Planes de atención a la diversidad en los que se concretan las diferentes medidas ordinariamente y específicas para atender a la diversidad de intereses, motivaciones y capacidades del alumnado; Aumento de iniciativas para la formación del profesorado, una actualización docente para dar una respuesta educativa más ajustada y diversificada; y Compromiso social de los centros con la educación.

Dichos autores concluyen su estudio indicando que, en general, en España no siempre se ha hablado de inclusión con éxito. A pesar de los logros conseguidos, falta mucho por hacer, como por ejemplo, ampliar el número de centros de Infantil, Primaria y Secundaria que escolaricen a alumnos con necesidades especiales. En definitiva se trata de un cambio de actitud frente al término discapacidad (Martínez et al., 2010).

Torres (2010), considera que la educación inclusiva es un proyecto político destinado a identificar y superar los obstáculos que impiden o dificultan ser admitidos en las instituciones escolares, trabajar con los recursos adecuados, para lo cual considera esencial centros y profesorado preparados para tal fin. También insiste en la preparación de las aulas y del profesorado y hace un repaso de los tipos de instituciones que podemos encontrar en España según el tipo de enseñanza y alumnado al que dan respuesta educativa: (1) *Colegios ordinarios*, su alumnado no tiene por qué tener dificultades, pero al ser un conjunto heterogéneo, los colegios suelen tener sistemas de apoyo con los profesores en plantilla para dar refuerzo a los niños que lo necesiten. Pero son centros que no cuentan con recursos específicos para atender necesidades especiales; (2) *Colegios ordinarios que cuentan con recursos especiales*, son centros

ordinarios a los que la administración ha dotado de apoyos que permiten la escolarización de niños con necesidades educativas especiales. Siguen un modelo inclusivo de educación, pues cualquier niño es aceptado; (3) *Colegios de integración preferente*, colegios ordinarios que están especializados en dar respuesta a niños con un tipo concreto de necesidad educativa especial relacionada con la audición, necesidades motoras y trastornos espectro autista; y (4) *Colegios de educación especial*, todos los alumnos necesitan una educación especial, incluso necesidades derivadas de discapacidad permanente. Se añan servicios, recursos y medidas no generalizadas en el sistema educativo ordinario. Torres (2019) considera muy importante la elección que hacen las familias sobre el centro educativo al que van a ir sus hijos con cierta discapacidad, porque de ello depende en gran medida el alcance de su autodeterminación. Valorar positivamente la autonomía y autorregulación debe extenderse a la escuela, y dicho autor defiende que la motivación es un integrante esencial que estos chicos y chicas deben encontrar en su centro escolar.

Verdugo y Rodríguez (2012), realizaron un estudio desde la perspectiva de las familias. Tradicionalmente, los hijos con necesidades especiales se llevaban a colegios de educación especial porque sus padres creían que lo mejor era contar con los cuidados que necesitaban. Poco a poco se aprecia como las familias van entendiendo que no se trata solo de cuidar y proteger, sino también de ayudar a que sus hijos se desarrollaran como personas. Así, se hace muy común que los chicos y chicas con discapacidad leve se incluyeran en aulas de enseñanza ordinaria. Las familias van siendo conscientes de que su hijo solo necesita un apoyo y no una súper protección. Verdugo (2012), insiste en la necesidad de otorgar de guías y herramientas a estas personas para que puedan desarrollar sus habilidades y ser útiles para ellos mismos y para la sociedad, fomentando su autodeterminación. Asimismo, insiste en la importancia de la familia del discapacitado, porque mientras es pequeño o pequeña, son los padres quienes toman las decisiones más importantes, y en lo relativo a la educación, es un derecho de estos la elección de centro educativo.

En este sentido, Booth y Ainscow (2002), diseñaron una herramienta para el asesoramiento y análisis de la inclusión educativa. Se trata de un procedimiento llamado “index for inclusion”, que tiene en cuenta el punto de vista de todos los integrantes de la comunidad educativa en cuanto al avance de la inclusión. Consiste en instrumentos elaborados durante tres años por un equipo de profesores, padres miembros de consejos

escolares, investigadores y un representante de las asociaciones de discapacidad. El índice es un conjunto de materiales diseñados para apoyar a los centros educativos en el proceso de avance hacia escuelas inclusivas y tiene como objetivo implicar a las familias en toda actividad y proporcionar así una información a los docentes de gran ayuda.

Núñez (2010) en su artículo *De la educación especial a la educación inclusiva*, aborda el dilema de los padres a la hora de elegir centro. Sostiene que, la escuela de integración, surge como una opción innovadora frente a la escuela tradicional y excluyente. Se define como una escuela abierta a alumnos con necesidades especiales de aprendizaje que tradicionalmente eran excluidos o incluso expulsados de una escuela regular.

Barton (2011), en su artículo incluido en *La Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, revisa que los Centros o Unidades de Educación Especial escolarizan a los alumnos con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad cuando sus necesidades no puedan ser atendidas adecuadamente en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios. Y es que, los centros de educación especial proporcionan el marco educativo específico y personalizado, recursos y estrategias que, por severas discapacidades que presenten, necesitan sus alumnos para lograr su máximo desarrollo a todos los niveles. Hay alumnos que necesitan apoyos intensivos y especializados durante toda la jornada escolar y estos centros contemplan las medidas necesarias para el desarrollo de su socialización, propiciando su mayor grado de autonomía posible. Barton (2011) lleva a cabo una investigación sobre inclusión y discapacidad en tres fases interrelacionadas basadas en su propia experiencia como profesional, y concluye que hay cierto desencuentro entre los padres y madres de hijos con discapacidad, pues no saben si es mejor llevar a sus hijos a un centro de educación especial o a un aula ordinaria. Llegan a plantearse si esta decisión es un derecho de los padres o de los propios niños. En sus entrevistas con varias familias, deduce que si la discapacidad no es muy grave, los padres prefieren que su hijo sea aceptado en un colegio ordinario siempre que cuenten con los recursos y el personal adecuado para atender esas necesidades especiales. En cambio, las familias de discapacitados más graves tienen serias dudas de la inclusión de sus hijos e incluso dudan de que su hijo o hija pueda alcanzar algún día su autonomía, por lo que ellos

adoptan una postura de súperprotección y consideran lo más importante el hecho de que sus hijos estén bien atendidos, sin importar nada más.

El Seminario Internacional de Educación “Maestros y maestras que inspiran”, llevó a cabo su tercer encuentro en julio de 2020. El tema central fue la inclusión educativa. En dicho encuentro, la maestra Silvana Corso, defendió la postura de que la escuela es el primer paso hacia una sociedad inclusiva, porque es en la escuela donde se encuentran las guías hacia la autodeterminación. Dicha maestra entiende por escuela inclusiva aquella que se adapta a las necesidades de todos sus alumnos, incluidos los que presentan discapacidad, diseñando planificaciones a medida. Se basa en la singularidad, con una población docente que esté todo el tiempo repensando sus prácticas y trabajando en equipo: flexibilidad, recursos humanos y materiales. Aunque para Silvana Corso lo importante son los recursos humanos en calidad, no en cantidad, y los recursos materiales nunca deben presentarse como una barrera. Así, es relevante que los docentes estén en permanente formación y que no sean egoístas y por tanto, estén dispuestos a compartir sus prácticas y experiencias. En este sentido, para Corso (2020) el problema está en hablar de escuelas inclusivas porque presupone la existencia de escuelas que no lo son, y ese es, a su modo de ver, el origen del problema. Defiende que la inclusión se inicia en el momento en que sea un rasgo base en cualquier tipo de institución educativa. Rechaza la idea de que tengan que existir escuelas de educación especial, porque señala que el término escuela conlleva la idea de aprender, por lo que es responsabilidad de toda escuela enseñar a aprender a sus alumnos, contemplando los estilos de aprendizaje de cada alumno. Corso (2020), en este encuentro, señala que la idea de clase heterogénea no es algo nuevo, las clases siempre han sido heterogéneas. El problema estaba en que no se tenía en cuenta el hecho de que se enseñaba a todos por igual, creando barreras a la autodeterminación de cualquier alumno. La convicción de que todos los alumnos pueden aprender es lo que genera las respuestas a una educación inclusiva y por tanto, a la educación plena de los niños y niñas con dificultades especiales.

Yadarola, Fernández, González y Gutiérrez (2015) plantean en su artículo el siguiente interrogante: “¿cuáles son las estrategias que favorecen la autodeterminación de los estudiantes con discapacidad intelectual en un colegio ordinario? El objetivo de este estudio es identificar las estrategias que promueven el desarrollo de los procesos de construcción de la autodeterminación en estos chicos y chicas. Y como objetivo más

específico, se plantean analizar las estrategias que implementan los docentes, para promover el desarrollo de los procesos de construcción de la autodeterminación en niños y niñas con discapacidad intelectual en el marco de la inclusión educativa, en el nivel inicial y primario. Este estudio corresponde a un diseño exploratorio-descriptivo de corte transversal, donde se incorporan elementos cuantitativos y cualitativos. Las unidades de observación principales son los docentes de niños con discapacidad intelectual de los niveles inicial y primario. Se tomó como muestra un docente por cada ocho niños. También se hicieron encuestas a otros profesionales como profesores de apoyo. Se elaboraron cuestionarios semiestructurados. Los resultados se plasmaron en varios gráficos que ofrecen estos resultados: (1) La estrategia más implementada es ayudar para que progresivamente desarrollen conductas independientes de organización y arreglo personal; (2) En cuanto a la independencia en lo pedagógico, la estrategia más utilizada es animar para iniciar y acabar una tarea, promoviendo la autovaloración de los esfuerzos y los logros; y (3) En relación a los indicadores referentes a la independencia en lo social, los educadores hablan de estrategias como promover que escuchen siempre con atención, pensar qué hacer antes de actuar, desarrollar así la capacidad de elegir, fomentando el valor del progreso más que del alcance de la meta en sí. Yadarola et al. (2015), en sus conclusiones finales, se aproximan a lo que defendía Silvana Corso: son los docentes los que se autoperciben aplicando con frecuencia, o casi siempre, estrategias para el desarrollo de la autodeterminación de los niños con discapacidad intelectual, especialmente en lo que hace a los valores de sus esfuerzos y a la independencia en lo social. Se concluye también la afirmación en dichas encuestas de la importancia del apoyo recibido por los profesionales como logopedas, etc., para llevar a cabo estas estrategias en el marco de un colegio ordinario.

Se finaliza este apartado, no sin antes hacer una breve alusión a la polémica *Ley Celaá*.

Cerdeira (2020), plantea que la llamada *Ley Celaá* genera cierta inquietud entre los padres de niños y niñas con necesidades especiales y entre el sector de la discapacidad. Se considera que no hay enfrentamiento alguno entre los partidarios de la educación especial y los que quieren una educación inclusiva, aquella en la que los niños estén escolarizados en centros ordinarios. Pero nadie parece convencido de que la ley ofrezca garantías para una plena inclusión de los menores en las escuelas corrientes, asegura la periodista Gil (2020). Sin duda, los padres quieren lo que sea mejor para sus hijos independientemente de cuestiones políticas. El proyecto de ley de

la Lomloe establece que el Gobierno, en colaboración con las Administraciones educativas, y en el plazo de diez años, desarrolle un plan para atender mejor al alumnado con discapacidad. Para así ir incorporando progresivamente a estos alumnos a centros ordinarios con los recursos suficientes. Así, la ministra Celaá (2020), descarta con rotundidad que la educación especial vaya a desaparecer, indicando que en ellos se seguirá escolarizando a alumnos y alumnas que requieren una atención muy especializada y que funcionarán como centros de referencia y apoyo para los centros ordinarios. En este sentido, Cerdeira (2020) aclara el malentendido de atribuir a la llamada Ley Celaá a la desaparición de centros educativos especializados en personas con discapacidad, cuando solo se pretende su integración en los colegios educativos comunes, pero con apoyo de profesores especializados, en igualdad con las demás personas; todo ello en obligado cumplimiento de lo que ya hace años viene exigiendo la Convención de las Naciones Unidas. Con todo ello, se pretende que la autodeterminación de estas personas sea un hecho de la mano de su total inclusión, empezando por la inclusión educativa y social.

1.4. Autodeterminación: discapacidad y lenguaje

1.4.1. Lenguaje: puente hacia la autodeterminación

Buckley (1995) afirma que el desarrollo de las conductas autodeterminadas está estrechamente ligado a las capacidades lingüísticas. Que la lectura y escritura ofrecen *un puente* para que el discapacitado pueda expresar lo que piensa y siente, sin lo cual difícilmente puede sentir que forma parte de algo y que puede ofrecer aportaciones útiles. Este estudio añade que el acto de la comunicación se fundamenta en la existencia de un entorno estimulante que proporcione la posibilidad de exteriorizar lo que cualquier persona siente o piense.

Por su parte, Peralta (2002) insiste en que educar en la autodeterminación requiere un profundo cambio en la manera de concebir y planificar la educación tanto en la escuela como en el entorno familiar. Hablando de lenguaje verbal, insiste en que no se trata de disminuir el nivel de registros para los discapacitados, sino de proporcionarles las herramientas necesarias para alcanzar registros ricos con lo que poderse expresar adecuadamente. En este estudio se sostiene que la autodeterminación viene dada a través de experiencias reales, asumiendo riesgos, poniendo a prueba las fortalezas ante un error, ganando autoestima en el día a día al comprobar que son capaces de resolver sus conflictos más cotidianos. Desde fuera se les puede ayudar, no decidiendo por ellos,

sino dotándolos de las herramientas y estrategias necesarias para que crean que son capaces de hacerlo solos. Asimismo, se considera esencial en este proceso el apoyo social y familiar que normalmente el discapacitado encuentra en su familia y en el entorno más próximo. Entiende que la preparación de las familias es esencial. En cuanto a los estilos de enseñanza, deben basarse en un estilo no directivo y centrado en el alumno. Los profesores que utilizan un estilo controlador dificultan el desarrollo de percepciones positivas de control que, según Peralta (2006), son una de las cara más importantes de la conducta autodeterminada.

Al hacer una revisión etimológica del término competencia comunicativa, Mosquera Ceballos, Velasco y Cruz Tascón (2018), consideran que es un conjunto de normas que se van adquiriendo a través del proceso de socialización y que por lo tanto es una competencia que está socioculturalmente condicionada. Así que exige no solo habilidad para manejar una lengua, sino además saber situarse en el contexto comunicativo de cada momento concreto. Así que se trata no solo de conocer una lengua sino también de tener la habilidad de utilizarla correctamente, algo que se mide por la experiencia social, necesidades, motivaciones y experiencias. Este concepto de competencia comunicativa fue defendido en los años setenta por autores como Hymes (1974) y Berruto (1979). Hacia los años noventa, se visualizan diversos autores frente al tema y así Girón y Vallejo (1992) definen que la competencia comunicativa comprende las aptitudes y los conocimientos que un individuo debe tener para poder utilizar sistemas lingüísticos y que están a su disposición para comunicarse como miembro de una comunidad sociocultural dada.

Coseriu (1995) formuló un modelo teórico que denominó modelo de saber hablar. En este modelo propone tres niveles: El primero denominado “universal” corresponde al habla en general, es decir, la actividad del habla considerada en el plano universal, se realiza normalmente de acuerdo a una técnica universal que puede llamarse saber “elocucional”. Esta competencia lingüística general se refiere al hablar como tal, es una competencia que impone restricciones y que exigimos espontáneamente al lenguaje en este nivel; El segundo nivel que es el “idiomático”, trata de ver si lo hablado corresponde o no a las normas de una tradición histórica del hablar; y El tercer nivel, llamado “individual” es lo que Coseriu (1995) denominó *saber expresivo* y que permite juzgar un texto como adecuado o inadecuado. Coseriu (1995) ha diferenciado tres tipos de adecuación y así señala que lo adecuado corresponde a los diversos factores del

hablar, de tal modo que con respecto al tema u objeto representado en un texto puede ser adecuado o inadecuado; en segundo lugar, será apropiado o inapropiado con respecto a los destinatarios y finalmente, hay que tener en cuenta las circunstancias concretas del hablar para ver si un texto es oportuno o inoportuno. Coseriu (1992) enmarca este concepto en la didáctica afirmando que la competencia comunicativa exige no solo la habilidad para manejar una lengua sino además saberse situar en el contexto comunicativo adecuado. De ahí que diferencie sistemas primarios de comunicación y sistemas secundarios. Los primeros son los de la comunicación cotidiana y sirven para el intercambio comunicativo necesario en el desempeño de todos los roles que implica la vida en sociedad, como por ejemplo llamar por teléfono, etc. Los sistemas secundarios son más complejos y requieren más capacidad cognitiva del hablante y oyente, se producen en situaciones culturalmente más elaboradas, por ejemplo codificar o descodificar textos.

Por otro lado, Mosquera et al. (2018), consideran que el aula de clase es un espacio físico designado para convertirse en el contexto propicio para dar, recibir, apropiarse de conocimientos que de alguna manera están predeterminados por un plan educativo. Aunque el objetivo de este espacio no esté pensado para socializar, conversar, etc., cada vez más se entiende que en él se establecen relaciones sociales. Estos autores entienden que el proceso enseñanza-aprendizaje se basa en la comunicación. El profesor es un agente que debe asegurarse de que se lleve a cabo una buena recepción por parte de sus alumnos. Por su parte, el alumnado ha de recoger de forma óptima lo que aquel ha comunicado. El profesor tiene la responsabilidad de enseñar conocimientos que deben ser aprendidos por sus alumnos haciendo efectivo un rol comunicativo. No es suficiente con saber mucho sobre una materia, hay que saberla comunicar. Las competencias comunicativas y las habilidades con el lenguaje se convierten en posibilidades de convertirse en estrategias activas para el cumplimiento de la educabilidad.

Dentro de las múltiples estrategias de aprendizaje, señalan Barriga y Rojas (2009), señalan las estrategias comunicativas que se pueden definir como modalidades de intervención que, junto con otros métodos y técnicas, se integran al proceso de la comunicación para facilitar la apropiación de conocimiento y la toma consciente de desarrollo. La estrategia de organización, de aportación de información y de anticipación y generalización se integran como elementos pedagógicos en la comunicación escrita, en la oral, en la forma del diálogo, habilidades y capacidades comunicativas con la

finalidad de lograr una comunicación eficaz, según señala Tovar (2014). Este autor añade que el buen docente debe ser un buen comunicador, porque la capacidad para establecer relaciones interpersonales positivas y la manera particular de comunicarse en clase es determinante para crear un buen clima. Es así cómo entiende que el aula es un espacio comunicativo en donde los factores afectivos son determinantes de cara al rendimiento del alumnado en general.

Las habilidades comunicativas hacen parte de los sustentos necesarios para asegurar un óptimo desempeño educativo y como indica Giraldo (2013), es interesante ver cómo en el marco de la educación inclusiva la calidad no debe confundirse con la cantidad. Por el contrario la calidad debe estar en todas las actividades y permite pensar que habrá que adaptar las habilidades comunicativas al contexto de las personas con discapacidad. En los jóvenes, según Giraldo (2013), la incapacidad de interpretación o producción de textos escritos de forma adecuada se debe a la deficiente enseñanza de la lengua materna, pues siempre se ha orientado a describir cómo es y cómo funciona el sistema lingüístico y es poco el interés por explicar para que sirve. Sería necesario aportar al alumno las herramientas necesarias para saber traducir verbalmente lo que siente o piensa de una manera coherente para después intentar comunicarlo por escrito. Es por ello que difícilmente algo que no se sabe explicar de forma oral puede plasmarse en el papel.

Palomino (2000), incide que la autodeterminación tiene que ver con la posibilidad y la capacidad a elegir, no se trata de dar determinadas respuestas a determinadas situaciones, sino de elegir por uno mismo. De ahí la importancia de enseñar que las decisiones tienen consecuencias que hay que asumir. Dicho autor plantea que en el trabajo con personas con necesidades especiales y de apoyo generalizado se debe ayudar a una progresiva toma de conciencia de lo importante de elegir. No obstante, no se debe olvidar otros componentes de la autodeterminación pero Palomino pone el foco de atención en la elección. Sin embargo, elegir no es fácil, la toma de decisiones es un proceso complejo en el que intervienen muchas variables incluidas el tipo de elección que se enseña a realizar. Ante el aprendizaje de elegirlo, Palomino (2000) presenta tres objetivos: (1) Realizar un análisis de las variables que influyen en el acto de elegir de una persona con alguna deficiencia ya sea mental o no; (2) Ofrecer ejemplos para enseñar formas complejas de elegir; y (3) Aportar más claves a las situaciones de elegir, facilitando la comprensión de la situación en cada caso. Por lo tanto, según Palomino

(2000), la comunicación es esencial en este proceso y posiblemente el primer acto de conducta realmente autodeterminada sea la primera emisión espontánea con una intención concreta, normalmente para expresar un deseo. Un acto comunicativo espontáneo, si ejerce el efecto esperado en el contexto, es decir, si se obtiene lo que se deseaba, se convierte en un instrumento de poder para el emisor que en este caso es el discapacitado. Es así como esta persona se ve por primera vez capaz de modificar su entorno, se ve como agente activo y causal. Esto quiere decir que cuando se enseña a una persona a expresar sus deseos, se está fomentando su habilidad de elección, se está promoviendo su autodeterminación.

Por ello, que sería conveniente que las familias de hijos o hijas con alguna discapacidad tomaran conciencia de forma temprana de sus necesidades y acudieran a algún servicio de atención para iniciar lo antes posible la estimulación multidisciplinar del menor. Esto incluye logopedas y demás especialistas de lenguaje, porque la importancia del lenguaje es vital. Habilidades que se irán compartiendo con familia y especialistas. Sin la capacidad comunicativa del lenguaje las oportunidades de aprendizaje disminuyen considerablemente. De este fundamento parte Buckley (1995) para expresar que los logros en la lectura están relacionados con las habilidades del lenguaje, comprensión, memoria visual o auditiva e inteligibilidad de habla.

Si nos referimos a la definición que da la OMS de deficiencias del lenguaje, vemos que afirma lo siguiente “hacen referencia a la comprensión y utilización del lenguaje y a sus funciones asociadas, incluido el aprendizaje”. Incluye por tanto, trastornos que expresan alteración en la competencia comunicativa, por ejemplo el autismo, así como los que expresan alteración de la competencia lingüística, por ejemplo la disfasia. Pero como señala Niño (2003), a menudo no se hace frente a una deficiencia relacionada con el lenguaje, sino con la comunicación. La discapacidad física y/o mental suele ir acompañada de alguna necesidad comunicativa y ese es el gran reto para alcanzar la autonomía.

Rojas (2009) identifica autodeterminación con calidad de vida y oportunidad para elegir, distinguiendo por habilidad, personas con discapacidad de personas con DI's entendiendo por estas últimas aquellas personas que no han alcanzado la autonomía deseable. Las habilidades de comunicación y lenguaje serán proporcionales al tipo de discapacidad intelectual y/o física que la persona presente. El nivel receptivo suele ser siempre mayor que el de expresión, aunque presente problemas relacionados con la

memoria a largo y corto plazo. A nivel expresivo pueden mostrar problemas semánticos, olvidar vocabulario, nombres de los objetos. Y desde el punto de vista morfosintáctico, suelen recurrir a oraciones cortas, sin nexos, por la dificultad para conjugar bien los verbos. La discapacidad física se asocia más a dificultades fonéticas y fonológicas, por ejemplo una parálisis puede perjudicar el correcto movimiento de los músculos encargados de la articulación. Además, en muchas ocasiones hay problemas pragmáticos y no saben cómo responder a preguntas aunque sean sencillas.

Schalock (2017) alude a la importancia de la detección y atención temprana de estos trastornos porque aseguran que suelen mejorar. Incide en que la comunicación es el primer paso para iniciar la autonomía: poder expresar deseos o intereses, conseguir hacerse entender para ser tenido en cuenta y contar con una visión propia que es compartida con el entorno, y que por tanto puede ser útil. Sentir que es escuchado es un primer escalón para el ascenso de la autoestima, según Schalock (2002) y Verdugo (2003). El modelo teórico que presentan estos autores gira en torno a la calidad de vida que tiene que ver con ocho dimensiones. Entre esas dimensiones se encuentran el bienestar emocional y las relaciones interpersonales íntimamente relacionadas con el desarrollo personal y la inclusión social. Los autores definen en el bienestar emocional la posibilidad de expresar sentimientos y sensaciones y en cuanto a las relaciones interpersonales, no dudan en señalar que son mucho mejores si la comunicación es fácil. Ambas cuestiones implican un desarrollo personal que se inicia en uno mismo y trasciende al exterior, fundamento de la inclusión social. En este estudio se concluye que el desarrollo de una conducta autodeterminada está estrechamente asociada a las capacidades lingüísticas. Así, según indica Schalock (2017), sin saber leer o expresarse las personas con discapacidad del tipo que sea verán limitado su acceso a servicios esenciales e incluso a oportunidades de aprendizaje.

1.4.2. Lenguaje: puente hacia la inclusión social

Al hablar de lenguaje y autodeterminación hay que plantear una dimensión distinta: cómo utiliza la sociedad la lengua para hacer más fácil la inclusión de la discapacidad, es lo que se conoce como “lenguaje inclusivo” con las personas con discapacidad. De todos es sabido que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que el resto de los ciudadanos, pero hay veces en que la sociedad no sabe muy bien cómo dirigirse a ellos o a la discapacidad ya sea física, sensorial, intelectual, psicosocial o múltiple.

En este sentido, Toboso (2012) entiende que el lenguaje no es neutral y el uso e intencionalidad que se le dé pueden modificar el significado de muchas palabras. Con el lenguaje se puede obtener un enfoque transformador a través del cual podemos visibilizar nuestros valores. Pero con el lenguaje también se puede integrar o marginar. Existen palabras que son inexactas, inapropiadas que pueden servir para perpetuar y fomentar prejuicios pasados. Por lo tanto, hay que evitarlas si no se quiere estigmatizar a determinadas personas o grupos. El lenguaje es una herramienta de comunicación y por tanto debe representar a todas las personas de forma igualitaria para contribuir a la formación de una sociedad igual y equitativa.

Vega (2008), invita a hablar de personas con esa o esta discapacidad en lugar de recurrir a términos como “ciego” o “paralítico”, pues aboga por la idea de que todos somos personas con o sin discapacidad. De acuerdo con Vega (2008), las personas no son “discapacitadas” sino que tienen una determinada necesidad especial. Evitar los eufemismos, expresiones como “padece de” o que está “postrado en”. Así, el lenguaje correcto sobre discapacidad nos permite informar bien a la sociedad y dejar atrás los estereotipos, las barreras a la inclusión y contribuir así a un cambio cultural.

1.5. Autodeterminación y nuevas tecnologías

María Dolores Hurtado Montesinos y Francisco Javier Soto Perea, coordinadores del libro *La igualdad de oportunidades en el mundo digital* (2008), reconocen en el prólogo que en los últimos años, la relación entre Educación Especial y la Tecnología Educativa han mejorado mucho. Las Tecnologías de la Información y Comunicación (TICs), son respetuosas con la diversidad porque tienen la capacidad de adaptarse a las necesidades o demandas de cada persona, reduciendo las diferencias al facilitar el acceso al currículum o a la comunicación interpersonal a quienes más dificultades tienen para hacerlo. En consecuencia, la escuela que utiliza las TICs en sus aulas es más capaz de atender a todos sus estudiantes, independientemente de cuáles sean sus características particulares (Hurtado y Soto, 2008).

En el libro de Hurtado y Soto (2008), se incluye un capítulo cuya autora, Sancho (2008), menciona dos apreciaciones importantes. En primer lugar, el hecho de que todos los individuos tienen en la actualidad total acceso a la educación formal, independientemente de su condición física, personal, social, cultural o mental. Esto ha llevado a tener que revisar el propio concepto de necesidades educativas especiales. En segundo lugar se atiende al desarrollo cada vez mayor e imparable de los recursos

tecnológicos más variados que permiten dar respuesta a la multiplicidad de necesidades que se puedan presentar. Sancho (2008) continúa en su artículo planteando que en la actualidad, con un gran desarrollo de las tecnologías de la información y la comunicación, todavía se constata la existencia de grupos de personas que no tienen acceso a nuevas formas de aprendizaje, bien por su condición social o por algún tipo de discapacidad o por ambas cosas. Ante esta situación, se defiende una Sociedad de la Información basada en la participación de todos, desarrollo, y aplicación de nuevas perspectivas pedagógicas y de tecnologías apropiadas para responder a los requerimientos del aprendizaje de todos los chicos y chicas, incluyendo aquellos con alguna necesidad especial. Entendiendo así el papel de la educación, será necesario revisar ese paradigma clasificador y segregado que sigue dominando en el sistema educativo y en la propia sociedad. Sancho (2008) deja clara su postura y el convencimiento del gran papel de las TICs en la educación de todo tipo de alumnado. Sin embargo considera que la dimensión relacionada con necesidades especiales de carácter mental sigue siendo un problema en cuanto a la educación y comunicación. En estos casos considera que la tecnología no siempre aporta soluciones, en concreto, en lo que se refiere a la inserción laboral de estas personas y en sus relaciones interpersonales.

Herrera y Abellán (2008) en su capítulo, también incluido en la obra citada anteriormente de Hurtado y Soto (2008), titulado *Nuevas tecnologías para favorecer la inclusión: soluciones concretas*, defienden que en general las nuevas metodologías basadas en las TICs favorecen la inclusión y por tanto contribuyen a la autodeterminación. Por tanto, la comunicación es imprescindible para la inclusión y la tecnología es de gran ayuda porque repercute en mantener mayores posibilidades de participación y aprendizaje para cada persona.

Por otro lado, la Planificación Centrada en la Persona (PCP) es una forma de entender y trabajar con personas con discapacidad que comenzó su desarrollo en los años sesenta. En España ha sido reciente su incorporación, aunque su uso se está extendiendo rápidamente. Se diferencia de la planificación tradicional, o planificación centrada en el servicio, en que los diferentes esfuerzos se orientan para responder a las necesidades individuales de la persona a la que está dirigida. Se utiliza principalmente en el ámbito de personas con discapacidad, aunque también se aplica a colectivos en riesgo de exclusión. Herrera y Abellán (2008) definen la PCP como el resultado del movimiento

de la inclusión social para personas con discapacidad, articulado en los principios de normalización. La inclusión supone un medio y un objetivo que por un lado, busca el fomento de la participación de la persona en la sociedad, lo que supone en sí mismo un fin porque es un paso hacia la autonomía personal. Por otro lado, dicha participación es un medio imprescindible para abordar otros objetivos más generales de la PCP, como aumentar la autodeterminación, mejorar la relación con los demás y mejorar la calidad de vida. Supone un medio para alcanzar objetivos concretos como pueda ser encontrar trabajo o, poder acudir a una escuela ordinaria. La PCP cuenta con diferentes herramientas como son MAPS, el método de los Círculos de Apoyo la herramienta PATH... Así por ejemplo, el MAPS plantea un conjunto de ocho preguntas para recoger información en las primeras reuniones y una serie de estrategias para facilitar el trabajo del grupo de apoyo. Por su parte, el método de los círculos, supone una estrategia visual para que las personas puedan organizar su conocimiento acerca de los demás conforme a diferentes criterios como el grado de cercanía o las preferencias de la propia persona. Pueden servir entre otras cosas, para que la propia persona escoja de una forma visual las personas que quiere que participen en su grupo de apoyo. En sus conclusiones, Herrera y Abellán (2008) afirman que estas herramientas tecnológicas arrojan buenos resultados al estar siendo utilizadas con éxito con gran número de personas en riesgo de exclusión por diferentes motivos.

La base de conocimientos disponibles sobre las estrategias para favorecer la inclusión es tan amplia, las posibilidades de las nuevas tecnologías son también tan amplias, que las soluciones de las TICs para favorecer la inclusión no dejan de multiplicarse. Por ello es importante el trabajo de equipos multidisciplinares para que expertos en distintas materias, pedagogos, ingenieros, etc., colaboren para inventar definir y desarrollar soluciones a retos de inclusión que plantea la sociedad cada vez más diversa.

Según Núñez y Liebana (2004) el mundo globalizado y comunicado actual, no está exento de desigualdades, aspecto que se evidencia en el hecho de que las TIC no sean asequibles para todo el mundo por igual. Estos autores afirman que las nuevas tecnologías han introducido grandes cambios en nuestra sociedad, pero que uno de los grupos que suele estar un poco por detrás es el de las personas con discapacidad intelectual.

El uso de las TIC requiere cierto conocimiento o competencia de manejo que deben ser aprendidas. Este aprendizaje puede resultar a veces un poco complicado para

determinadas personas. En este sentido, se puede hablar de “brecha digital” y alude a lo que Henao y Ramírez (2008) han definido como falta de alfabetización digital, entendida como la falta de competencias de comunicación, expresión, interacción social y selección de información utilizando eficientemente un conjunto de herramientas y programas que configuran el ámbito de las TICs. Añaden que en la actualidad, es más fácil encontrar adaptaciones tecnológicas para personas con discapacidad sensorial o motora que avances encaminados a responder a las necesidades de participación de personas con discapacidad intelectual.

Sánchez (2011) resalta la necesidad de conocer los recursos tecnológicos que el mercado ofrece y los sueños y las metas de las personas con necesidades específicas de apoyo educativo, y con la formación de grupos de apoyo con ayuda de las TICs, planificar una visión completa para un futuro exitoso de estas personas. Así, no solo se centra la atención en la tecnología y su metodología sino que tendría que tener en cuenta también todas las dimensiones humanas y a su vez vincularía su círculo personal y comunitario.

Pérez y Ruiz (1997), emprendieron una investigación en la *Fundación Síndrome de Down de Cantabria*, en el que participaron diecisiete alumnos con síndrome de Down entre siete y veintiún años. Todos ellos trabajaron con un programa de escritura que se apoyó en un programa de ordenador. Los resultados mostraron que el ordenador es un instrumento útil para mejorar el lenguaje de este grupo, el ordenador se convirtió en el recurso vinculado al desarrollo de la propuesta didáctica que se alcanzó con éxito y que llevó al aprendizaje generalizado, todos los componentes del grupo estuvieron muy motivados al poder utilizar una herramienta nueva y ninguno de los chicos o chicas mostró dificultades grafomotrices para el manejo del teclado.

También, Arroyave y Freyle (2009) realizaron una investigación cuyo propósito fue analizar la incidencia que tiene un ambiente de aprendizaje apoyado en la simulación, en la autodeterminación de un grupo de adolescentes con discapacidad intelectual. El análisis de los resultados permitió concluir que existe una necesidad de que las familias y las instituciones educativas generen alternativas para desarrollar y afianzar los niveles de autonomía y expresión personal de jóvenes con discapacidad intelectual.

Williams (2006) examina el impacto de la alfabetización digital en personas con dificultades de aprendizaje de moderadas a graves. Demostró que es posible facilitar a través de las TICs, una organización independiente y un ambiente de aprendizaje

personalizado con recursos didácticos y contenidos accesibles para las personas con dificultad de aprendizaje grave, que les permita el acceso y la utilización de sistemas de información electrónica, el acceso a tareas de aprendizaje adecuados a sus necesidades, y la evaluación de estas según un sistema de clasificación de base.

Bunning, Heatch y Minnion (2009), contribuyeron con una investigación cuyo objetivo era estudiar el impacto de las TICs en los jóvenes con problemas de aprendizaje. En este estudio, participaron veinte jóvenes con discapacidad intelectual a los que se les enviaron entrevistas semiestructuradas que se grabaron y también se les propuso una serie de actividades digitales. La conclusión del estudio expuso que, los medios de comunicación están en la vida de los jóvenes, en unos más que en otros, pero que en todos ellos les ofrecen oportunidades para el desarrollo de su autonomía, de su autoestima y en definitiva de su autodeterminación. Entre ellos se puede comprobar que el uso de la tecnología producía en ellos beneficios como por ejemplo aumentar la capacidad de almacenamiento y de recordarla, también había una mejora a la hora de retener nuevas palabras y nuevos significados, por lo tanto también mejoraba su comprensión y su lenguaje en general. Además, los participantes estuvieron muy motivados por el instrumento, se veía como eran capaces de mantener centrada su atención en un objetivo durante bastante tiempo.

Según un estudio realizado por la fundación Aumar (2013), las tecnologías deben ser consideradas productos y servicios que se pueden ofrecer como ayudas para que la población con DI pueda acceder a la participación y a la consulta. Consideran que serían deseables algunas mejoras como un lenguaje en los menús más accesible, pantallas de mayor tamaño, teclas también más grandes, porque la vía visual es una gran ayuda para este colectivo.

Pérez, Bermúdez y Valverde (2006) proponen el sistema de Formación BIT, dirigido a analizar la “brecha digital” ya mencionada antes, facilitando el aprendizaje de las TICs a personas con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual. El acceso a las TICs mediante la participación de este Sistema de Formación posibilita que personas con limitaciones cognitivas aprendan a utilizar herramientas informáticas de uso común. Se realizaron varias pruebas a ciento cuarenta y tres personas con deficiencias intelectuales y las conclusiones obtenidas fueron una considerable mejora de estos en el uso de las tecnologías más básicas y lo más notable, es que se percibió en ellos mejoras cognitivas relacionadas con una mayor atención, velocidad en sus manos, agudeza visual etc. La

conclusión de este estudio es que el manejo de videojuegos, por ejemplo, permite al individuo con discapacidad intelectual reforzar las deficiencias motoras que pueda presentar porque aumenta la coordinación al manejar los mandos. En este estudio, se insiste, no obstante, en que el acercamiento a la tecnología no puede hacerse únicamente a través de videojuegos porque pueden provocar en estas personas cierto estrés, nerviosismo, adicción e incluso aislamiento. Todos los usos tecnológicos son buenos utilizados con raciocinio, por lo que lo ideal es la variedad. También hacen alusión al uso de la pizarra digital que permite grabar las actividades que luego el propio chico o chica puede revisar, corregirlo por sí mismo, etc., lo que le permite acentuar su autoestima y el convencimiento de que es capaz de hacer cosas si se lo propone.

Pérez, Bermúdez y Valverde (2006), observan la importancia que tiene la tecnología no solo en el plano laboral sino en cuanto a conseguir una mejor calidad de vida. En este sentido señalan que las TICs están al servicio de la autodeterminación. Las nuevas tecnologías ayudan a reducir las situaciones de dependencia y así aumenta la autonomía de las personas con discapacidad.

Del informe sobre Tecnología y Discapacidad elaborado por la Fundación Adecco y Keysight (2020), la contratación de personas con discapacidad está registrando un aumento considerable. En este aumento de contrataciones son muchos los factores que han influido, principalmente un cambio en la mentalidad por parte de las empresas y de las propias personas con discapacidad. Las nuevas generaciones se plantean un futuro profesional en el que se pueda trabajar rompiendo la creencia tradicional de que discapacidad es sinónimo de inactividad y por tanto de su dependencia de otras personas a lo largo de toda su vida. Sin embargo, la Revolución Tecnológica también ha podido influir en ese incremento de las contrataciones. En efecto, la aparición de las nuevas tecnologías y sus adaptaciones, permiten a la discapacidad desempeñar puestos de trabajo en los que hace años estaban prácticamente excluidos. Estas adaptaciones mitigan las dificultades derivadas de la movilidad, la audición o la visión reducidas, posibilitando que las personas con discapacidad utilicen su potencial cognitivo en el ámbito laboral. En este sentido, las personas con discapacidad física disponen de mesas regulables en altura, teclados con cobertores o teclas de gran tamaño que impiden pulsaciones accidentales, ratones virtuales o ergonómicos, etc., las personas con discapacidad visual disponen de pantallas impresoras de braille, lupas, etc. Para la discapacidad auditiva existen intérpretes del lenguaje de signos, emisoras de frecuencia

modulada, prótesis auditivas, etc., y para las personas con discapacidad intelectual, la variedad es menor, pero han surgido páginas de lectura fácil o la Apps basada en pictogramas intuitivos, por ejemplo. Así, en el informe sobre TICs de Adecco y Keysight (2020), del total de los encuestados con empleo, más de la mitad asegura que este tipo de adaptaciones facilitan mucho las tareas que su puesto de trabajo requiere, permitiéndoles ser autónomos en sus tareas. Según la encuesta, las nuevas tecnologías han mejorado la calidad de vida integral de seis de cada diez personas con discapacidad. Estas son algunas de las cuestiones beneficiosas que se benefician de este uso: los discapacitados pueden comunicarse con personas que tienen las mismas dificultades aunque se encuentren lejos, y pueden intercambiar experiencias y encontrar nuevos recursos. Para las personas con dificultades auditivas la aplicación WhatsApp, permite que se comuniquen con familia y amigos de forma instantánea. Esto permite que las personas con necesidades especiales puedan salir solas a la calle, que no tengan miedo, porque saben que con su móvil no están solos y ello contribuye a su autonomía (e.g., google maps). El móvil, permite en la actualidad el poder acceder a internet y a cualquier aplicación, por lo que su accesibilidad es fácil, instantánea. Todo ello supone un gran estímulo para este colectivo social porque pueden gestionar mejor su vida y no sentir que dependen constantemente de otra persona.

2. MÉTODO

Los artículos de la presente revisión se identificaron a través de la búsqueda automatizada en la base de datos del sistema de búsqueda de Web of Science (WOS). En la tabla 1 se presentan los artículos seleccionados tras aplicarse los criterios de inclusión y de exclusión. Las búsquedas se han realizado en los últimos cinco años y los términos de búsqueda fueron “independencia”, “autonomía” y finalmente “autodeterminación”. Para ello se utilizaron los conectores booleanos “AND” y “OR”. Se excluyeron aquellos trabajos que no estaban relacionados con el objetivo de estudio y/o pertenecían a otras áreas de conocimiento.

Para el presente trabajo, se han utilizado fundamentalmente dos fuentes, Google Académico y Web of Science.

En relación con la primera fuente, se han revisado aproximadamente 50 artículos, de los cuales se han escogido aquellos en función del criterio de exclusión de su fecha. Se han llevado a cabo dos grupos, por un lado, los que pertenecen a esta última década (2010-2020), y por otro lado, artículos anteriores a dicha década, ya sea por pertenecer a estudios relevantes, o porque pueden ser útiles como base para hablar de autodeterminación.

En relación con la segunda fuente, se han obtenido 33 artículos, habiendo revisado en un principio un total de 45 artículos. Utilizando para ello, como criterio de exclusión, la fecha. En concreto, seleccionando como más relevantes los que tienen relación con el último año.

Tabla 2

Resultados de la búsqueda en la base de datos de Web of Science la base de datos de Web of Science

País	Año	Autor	Tipo de estudio / metodología	Participantes	Autodeterminación y familia
1.Colombia	2019	.M ^a González Aristizábal	Descriptiva Metodología cuantitativa	5 adultos del Instituto de Bienestar Familiar con Discapacidad	Sí, al trabajo conjunto profesionales/ familiar
2.España	2018	J.M.Muñoz Cantero L.Losada - Puente	Descriptiva Metodología cuantitativa	Muestra probabilística discrecional:1946 estudiantes (12-18 años). Retraso escolar	Sí.
3.Chile	2020	Laura Rueda Castro	Revisión concepto autodeterminación-autonomía	–	Sí, pero la familia necesita información.
4.España	2017	Humbaradó- Adam, C. Vicente Sánchez, G	Revisión metodologías didácticas para la autodeterminación.	–	La familia sí debe colaborar en la metodología.
5.Colombia	2019	Mora Anto, A. Córdoba Androde,L. Rodríguez González, C	Descriptiva. Metodología cuantitativa.	158 familias con discapacitados	La calidad de vida del discapacitado, depende en gran medida de la familia.
6.España	2020	Galduroz Llona, N.	Revisión sistemática de pragmática – autodeterminación y discapacidad intelectual.	53 adultos	Sí, relación con el contexto cercano.
7.Colombia	2020	Acevedo Avila, A. Camacho Varón, E. y otros.	Cualitativo. Propuesta pedagógica para fortalecer el proceso de autodeterminación.	–	Sí, trabajo conjunto.
8.Argentina	2020	De Muro Germán	Revisión bibliográfica asociada a la temática de las HC y trastornos mentales.	–	Dependencia de las Habilidades Cognitivas y discapacidad. Sin control familiar.
9.Chile	2021	Sandoval, Abigail	Diseño didáctico de investigación y acción	–	Autodeterminación-discapacidad y familia. Sí a la cooperación.
10.España	2019	Morán Suárez, L. Gómez Sánchez, L	Cuantitativo	420 personas con TEA	Inclusión social, depende del papel socializador de la familia.

11.España	2020	Jiménez Romero, C.	Cualitativo	3 cursos de primaria.	Trastornos de ansiedad en la escuela y la labor positiva de la familia.
12.Chile	2019	Álvarez Aguado, I. Córdoba Vega, V.	Cuantitativo	282 padres y madres con hijos discapacitados.	El desarrollo de las habilidades de autodeterminación se impulsa desde contextos naturales.
13.España	2018	Vicente Sánchez, E.	Cuantitativo	42 familias.	El desarrollo de habilidades de autodeterminación se impulsa desde contextos naturales.
14.España	2018	Guillén Martín, V.M.	Cuantitativo	71 estudiantes entre 11-17 años.	Sí.
15.España	2019	Ariza Arroyo, D.	Cuantitativo	Entrevistas a 12 especialistas. En discapacidad.	Sí.
16.Chile	2019	González Spencer, G.	Cuantitativo	200 familias.	Familia: determinante para la autodeterminación.
17.España	2019	Fresneda Patiño, A.	Cuantitativa	4 adultos con discapacidad.	Influencia de la mayor o menor información de la familia.
18.España	2020	Eleazar Delgado, I.	Cuantitativo.	8 jóvenes con discapacidad con interés por iniciar una formación profesional.	Gran apoyo familiar.
19.México	2017	Pérez Castro, J. González Osorco, P.	Exploratorio- Descriptivo cuantitativo.	17 entrevistas a estudiantes universitarios con discapacidad.	La familia ayudó a llegar a la universidad.
20.Chile	2020	Hurtado, A.	Revisión autodeterminación- familias e inclusión.	-	Exigencia de trabajo colaborativo.
21.Chile	2020	Rodríguez Carrión, P. Marchena Guerra, I.	Cualitativa.	9 estudiantes con discapacidad leve, 4 docentes y 13 familias de hijos con discapacidad.	Necesidad de informar bien a las familias.
22.Chile	2017	Ballesté, I.	Cualitativo.	120 discapacitados pertenecientes a un centro especial.	La familia se ve desbordada por la discapacidad.
23.España	2020	García Rodríguez, R.	Cuantitativo.	24 participantes entre 12-16 años.	Mayor información para las familias.
24.España	2020	Fariás Munevar, O.	Cualitativo, revisión bibliográfica.	-	Necesidad de informar y apoyar a las familias.
25.España	2020	Federación Española de daño cerebral.	Cuantitativo.	200 jóvenes.	El apoyo familiar va acompañado de mayor autonomía.
26.Argentina	2020	Rueda, Castro. L.	Revisión teórica.	-	Necesidad de una formación especializada de los trabajadores de la discapacidad.
27.Colombia	2020	Mora Anto, A.y CórdobaAndrode L.	Cuantitativa (revisión creencias familiares).	17 familias.	Necesidad de informar bien a las familias.
28.España	2019	Morán Suárez, L. Gómez Sánchez, L. y Alcedo Rodríguez M.	Cuantitativa.	420 personas (4-21 años)	Necesidad de apoyos estatales para apoyar a las familias.
29.España	2016	Salazar Becerril, A.	Revisión sistemática.	Se estudiaron y revisaron 12 artículos.	Salud- Concepto asociado al estrés.
30.España	2021	Rivera Andrade, GE.	Revisión sistemática.	-	Discapacidad y pandemia
31.España	2020	Marcelo Hernán, M., Mario Fernando, V.	Estudio preventivo.	-	Prácticas y actividades refuerzo higiene discapacitados y su autocontrol
32.España	2020	Estrada Peña, C.	Revisión concepción teórica discapacidad.	Revisión 16 artículos HC y discapacidad.	H C. Autodeterminación (es favorable).
33.Venezuela	2020	Corral Y.	Investigación documental	-	Recursos online para la autodeterminación de los discapacitados.

3. RESULTADOS

En esta investigación se ha realizado la revisión de 33 artículos, de los que se ha recogido datos como procedencia, año, tipo de investigación y conclusiones. Todos estos datos han sido recogidos en diferentes tablas para su posterior análisis y poder extraer así las conclusiones.

Tabla 3

Países de origen de la muestra

PAÍSES	Nº TOTAL
España	18
Colombia	4
Chile	7
Argentina	2
México	1
Venezuela	1
Total	33

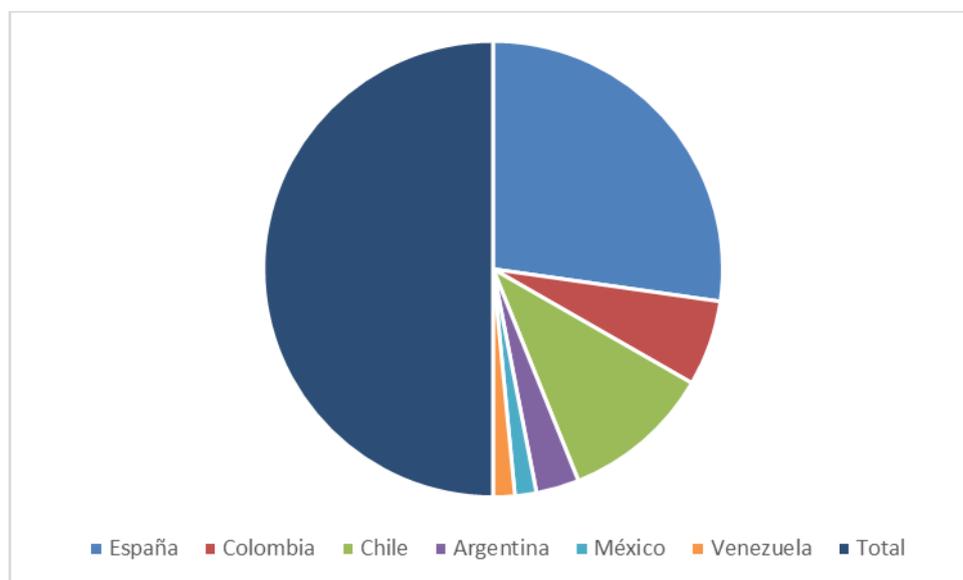


Figura 1. Países de origen de la muestra

De los 33 artículos revisados, 18 son realizados por autores españoles. El resto es de procedencia americana, destacando los que están firmados por autores chilenos.

La conclusión es que el tema de la autodeterminación es actual y de interés para todos los países. En la actualidad todas las sociedades y culturas parecen prestar atención a la

diversidad y su problemática, como demuestra el hecho de encontrar artículos de distinto origen.

Tabla 4

Fechas de edición de los artículos revisados

FECHAS	N° TOTAL
2016	1
2017	3
2018	3
2019	8
2020	16
2021	2

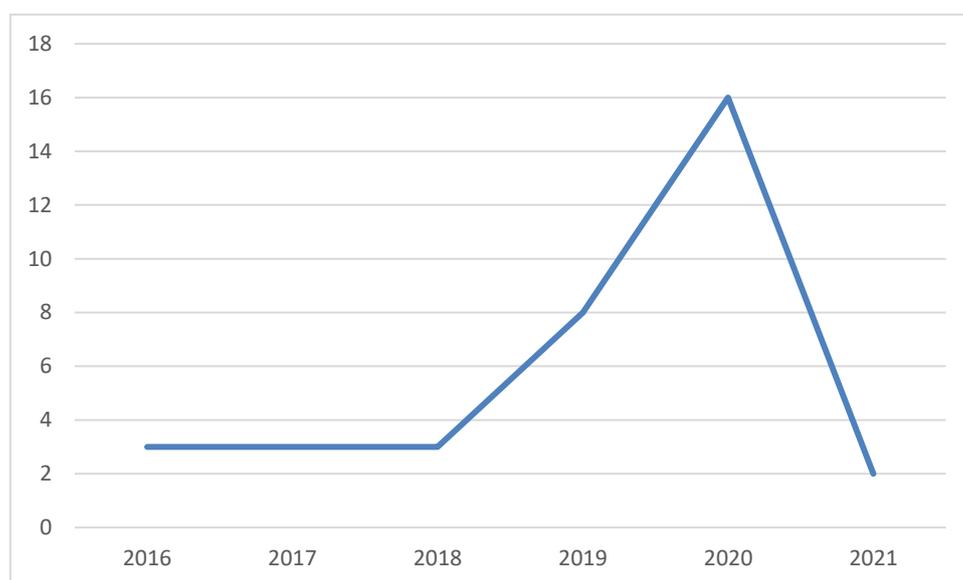


Figura 2. Fechas de edición de los artículos de muestra

La búsqueda de información se limitó a los últimos cinco años por considerar que un tema como la autonomía personal y la discapacidad son cuestiones de plena actualidad y el objetivo era tener una panorámica del estado de la investigación reciente en torno a esta temática. Independientemente de la cultura o el país, hoy la atención a los problemas y necesidades relacionadas con cualquier tipo de discapacidad son cuestiones que preocupan no solo a los especialistas, sino también a los gobiernos.

Tabla 5
Metodología de los artículos seleccionados

MÉTODO	Nº TOTAL
Exploratorio	1
Descriptivo	4
Cualitativo	16
Cuantitativo	5
Revisión	11
Diseño didáctico de investigación	1
Estudio preventivo	1
Investigación documental	1

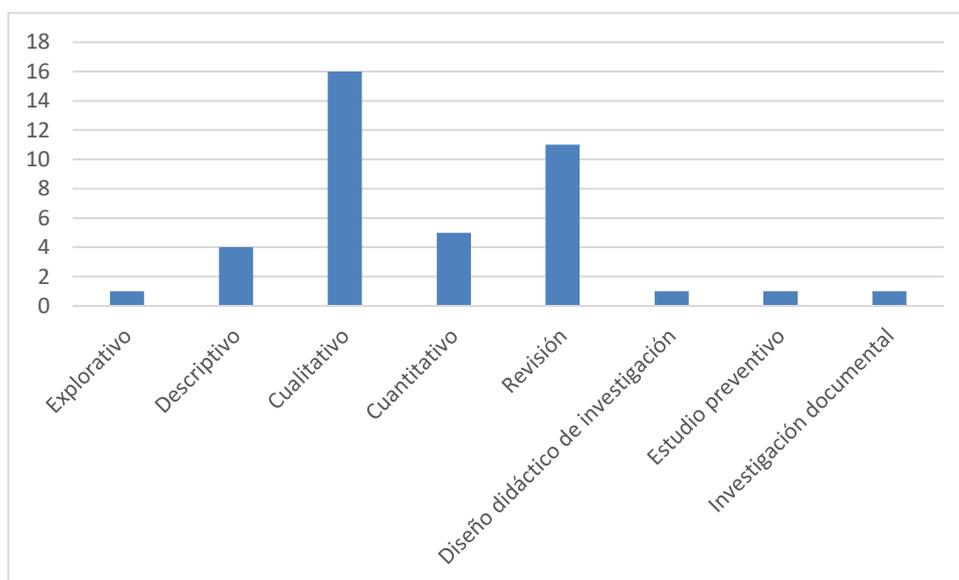


Figura 3. Metodología llevada a cabo en los artículos revisados

El método mayoritariamente elegido en los estudios es el método cualitativo y cuantitativo. En el caso de los métodos cualitativos, se trata de un método centrado en la persona y no tanto en los datos. Consiste en estudios mediante el uso de entrevistas y/o complementados con cuestionarios que se presentan a los interesados con el fin de recoger información basada en su propia experiencia. De los 33 artículos, 16 utilizan este tipo de método. En 11 de los artículos se recoge una metodología basada en la revisión bibliográfica relacionada con el tema de la discapacidad, autodeterminación y apoyo del entorno familiar. Dicha revisión permite conocer las conclusiones de otros

investigadores que con anterioridad han estudiado la cuestión. El método únicamente cuantitativo se utiliza en 5 de los 33 artículos revisados y 4 ofrecen un método descriptivo. Uno y otro ofrecen interés por presentar datos claros y concisos que ayudan a elaborar las conclusiones del estudio. En un artículo aparece un método exploratorio, que permite conocer la información contextual de la investigación. Por último, mencionar el método basado en el diseño didáctico de investigación recogido en uno de los 33 artículos de la lista.

Tabla 6

Número total de participantes en los estudios revisados (no discriminación por sexo)

PARTICIPANTES (no discriminación por sexo)	Nº TOTAL
Centro especial	120
Adultos	482
Jóvenes	2678
Familias	712
Especialistas	12
Docentes	4
Grupo primaria	3
Entrevistas a estudiantes universitarios	17
Artículos revisados	28
No consta	10

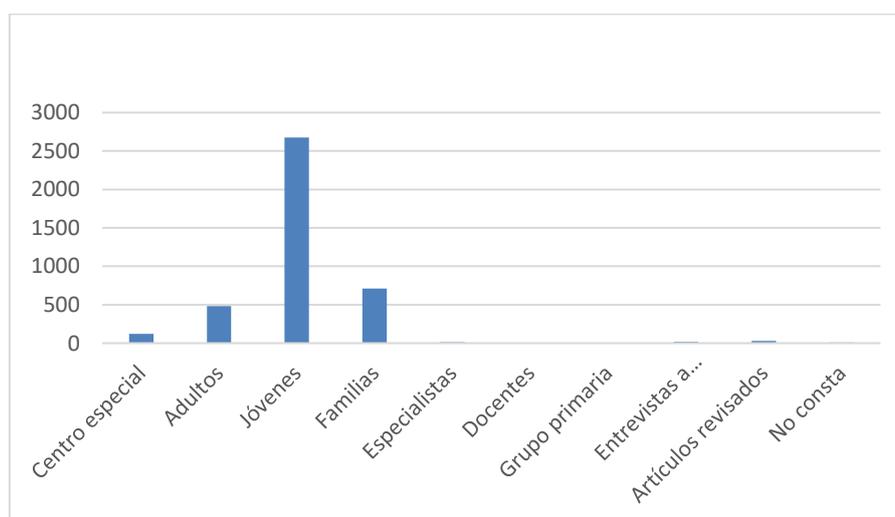


Figura 4. Número total de participantes en los artículos revisados

Sin discriminación por sexo, en los artículos revisados han participado en total 2678 jóvenes, seguido de 482 adultos. Algo que no sorprende porque los trabajos sobre

autodeterminación se centran en edades tempranas, a tiempo de alcanzar autonomía personal. Las familias también son centro de atención y de hecho, han participado 712. Alguno de los artículos han contado con la experiencia de especialistas, en concreto 12, y de docentes, 4. Destacar el artículo centrado en un grupo de estudiantes de primaria y en un grupo de 17 universitarios.

Tabla 7

Número total de artículos revisados con presencia de autodeterminación (apoyo familiar – profesional) / ausencia de autodeterminación

AUTODETERMINACIÓN: SI / NO	Nº TOTAL
Autodeterminación / Apoyo familiar	32
Autodeterminación / Falta de apoyo familiar	1
Autodeterminación / Apoyo profesionales	33
Falta de información a las familias	1

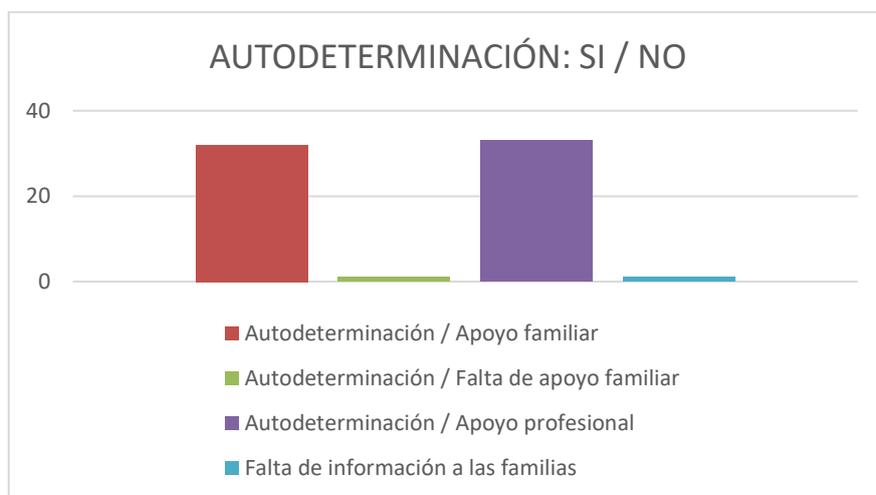


Figura 5. Presencia (apoyo familiar / profesional) o ausencia de autodeterminación

Partiendo de que 32 de los 33 artículos se considera que el apoyo de la familia va ligado con desarrollar eficazmente el proceso de la autodeterminación, se va a especificar a continuación las afirmaciones de cada artículo. En los artículos: 1, 2, 7, 20, 26, se llega a la conclusión de que el proceso de alcanzar la autodeterminación necesita del trabajo cooperativo entre familias y profesionales. En el contexto familiar se debe creer en las capacidades de los hijos e hijas pero han de procurar medios para que esas capacidades se desarrollen. Ese es el papel de los profesionales: logopedas, fisioterapeutas, psicólogos, que a su vez deben tener en cuenta la situación de cada persona y llevar a

cabo un trabajo conjunto con la familia. Ante todo, comunicación y hacer lo posible para que el trabajo de unos continúe con el trabajo de los otros. Por eso en el artículo 4 se insiste en que es necesario que la familia colabore en la metodología elegida por los profesionales, y en el artículo 9 se insiste en la toma de decisiones conjunta entre familia y profesionales, sin discriminar al interesado cuando su edad lo permita.

Hay otros estudios que centran el rol de la familia desde la perspectiva de una buena información. Así los artículos 3, 5, 6, 17, 21, 23, 24 y 27 insisten en lo importante que es informar a las familias desde el primer momento. Primero sobre el tipo de discapacidad de su hijo o hija y segundo, qué actitud es la adecuada, cómo se debe actuar, qué tratamiento, qué especialistas etc. Quizás lo más importante es que estas familias conozcan cuanto antes que su papel no es solo el de cuidador sino también el de educador. En ocasiones, la familia se puede ver desbordada, como se recoge en el artículo número 22, y solo la información puede suavizar la situación.

La familia como primer elemento socializador del hijo o hija es una consideración que ante la autodeterminación tienen en cuenta en los estudios realizados en los artículos 12, 13, 14, 15 y 16. En todos ellos se trabaja con jóvenes que han accedido a estudios medios o incluso superiores con éxito y en sus entrevistas dejan claro ese papel socializador del entorno familiar desde que eran pequeños porque consideran que eso les ha ayudado mucho a su inclusión social. En concreto el artículo número 19 se centra en cuestionarios realizados a estudiantes con discapacidad que están acabando sus estudios universitarios e insisten en que la autonomía de la que gozan se debe a que sus familias creyeron en ellos. También en artículo número 25 se centra en la autonomía y mejora de la calidad de vida gracias a que las familias crean situaciones que posibilitan el desarrollo de las habilidades de estas personas con necesidades especiales.

A menudo pueden aparecer situaciones en las que el sujeto se sienta invadido por la inseguridad y ansiedad. Una vez más es el entorno, ya sea en casa o en la escuela, el que debe proporcionar una experiencia positiva. Tal como se recoge en el artículo número 11 y 29. En este sentido se da especialmente importancia a aquellas actividades relacionadas con la adquisición de autocontrol, tal como se puede observar en el estudio número 31.

Finalmente hay que hacer una referencia a aquellos artículos centrados en el uso de las TICs. Durante la pandemia se ha visto su necesidad, tal como recogen los artículos 8, 28, 30, 32 y 33. Unos meses en los que la falta de comunicación o la interrupción de las

actividades rutinarias han llevado en ocasiones a situaciones de ansiedad o desánimo a personas con alguna discapacidad. Las nuevas tecnologías y el apoyo estatal ha permitido el seguimiento de actividades online, el estar en contacto con iguales y en definitiva llevar mejor esta cuarentena.

A través de la revisión de los 33 artículos seleccionados, se pretendía revisar la idea de autodeterminación y cómo el entorno familiar es decisivo para su alcance. La conclusión de 32 de los 33 artículos revisados es que, efectivamente, el apoyo familiar es un factor determinante para que las personas con alguna necesidad especial, alcancen su autonomía personal, su autor realización de forma plena. Todos los artículos reconocen la necesidad de que las familias a su vez reciban apoyo, ya sea en forma de información especializada o ayuda de profesionales o del propio Estado. Uno de los artículos se centra precisamente en la dificultad que supone que las familias no estén bien informadas pues conlleva la sobreprotección del hijo o hija. Asimismo, se recoge en otro artículo el hecho de que no siempre la falta de apoyo familiar es una cuestión controlable. No todas las familias disponen de recursos, tiempo e información adecuada, etc. para pensar que sus hijos e hijas pueden y tienen derecho a decidir sobre la propia vida

4. DISCUSIÓN

Tras describir y analizar los diferentes resultados obtenidos con la revisión de 33 artículos sobre autodeterminación, los gráficos anteriores ofrecen datos clarificadores respecto al papel del entorno familiar y la autodeterminación. También dejan abiertas diferentes vías para posteriores investigaciones sobre el tema. Toda la información recogida se refiere a las necesidades especiales asociadas a cualquier tipo de discapacidad, a cualquier edad sin importar ni el sexo ni la condición social. De ahí que los grupos de investigación recojan niños, adultos y personas que podríamos clasificar como adultos mayores, sin discriminación por sexo. Las revisiones se han hecho a partir de artículos de distinta procedencia pero dando prioridad a su fecha de emisión por considerar que podrían aportar nuevas directrices y pautas recientes de actuación.

El objetivo general que planteábamos en nuestra investigación era establecer una relación palpable, real y necesaria entre la autodeterminación de un individuo con necesidades especiales y su entorno familiar. Se parte del hecho incuestionable de que los padres y madres siempre están dispuestos a brindar todo el apoyo, esfuerzo, tiempo

y recursos necesarios para allanar el difícil camino de vida de sus hijos. No todas las familias están en las mismas condiciones, por su estatus social, por su mentalidad, su cultura, creencias, etc., pero todas buscan la felicidad de sus hijos que ven pendiente del hilo de la calidad de vida.

Vamos a centrar la discusión en aquellos aspectos más relevantes que se han extraído de los resultados.

Los resultados de las investigaciones recientes en relación a la autodeterminación

- Discusión sobre la efectividad de ofrecer información a las familias

Independientemente de las edades, países, grado de discapacidad etc, la exigencia de una familia bien informada, aparece como un factor fluyente en varios de los artículos revisados.

El nacimiento de un hijo con discapacidad es algo muy difícil de asumir por los padres. Es un hecho. Pero lo cierto es que ese niño ha nacido y necesita además de amor y cuidados, un diagnóstico precoz bien explicado y acompañado de unas pautas de comportamiento dirigidas a los padres. No solo se habla de cubrir las necesidades físicas del niño, sino de hacer posible que los padres acepten y reorganicen su nueva vida alrededor de esa persona, que no es como la que esperaban. En principio, los profesionales deberían estar ahí desde un primer momento apoyar a estos padres y madres e indicarles que su hijo no “está mal” sino que simplemente es distinto, porque todos somos distintos de una u otra forma. En cierto sentido, se puede hablar de duelo ante la llegada de un hijo con discapacidad cuando lo que se esperaba era “un niño ideal”. Por eso, este proceso de aceptación es lento y largo. La clave de todo está en la información, para que la familia empiece cuanto antes a pensar que su niño o niña va a crecer con una personalidad propia, con un ritmo de desarrollo determinado como cualquier otro niño. A través de la información se alcanza cierto equilibrio entre las distintas emociones y se adquiere una sensación de confianza en la propia capacidad para hacerse cargo del hijo tal y como es. Esa vulnerabilidad emocional de los padres provoca inseguridad y solo la información de boca de profesionales y especialistas, puede diluir esa sensación.

Así que en este primer apartado, hemos abordado la información como medio para aceptar la condición especial de un hijo o hija con discapacidad y para adquirir la seguridad de que, como padres, están capacitados para cuidar y apoyar a su hijo o hija.

Pero la información debe ser continuada. En un segundo momento, para saber cómo actuar adecuadamente, para no convertirse en padres miedosos que no dan oportunidad a su hijo o hija para que empiece a ser autónomo. El acompañamiento profesional es clave para hacer comprender que también de los fallos aprenden, que no importa si les cuesta una eternidad ponerse los zapatos, etc., la cuestión es que acaben poniéndoselos ellos solos. Un acompañamiento profesional que esté presente a lo largo de los años, siguiendo las distintas etapas del chico o chica para que, llegado el momento, los padres les dejen opinar en cuestiones de la casa o la familia, para que les dejen participar en una conversación, para que les dejen hablar directamente con su médico o terapeuta.

Alguien tiene que estar allí haciendo entender a los padres que no pasa nada, que hay que arriesgarse y dejar que se arriesguen los hijos. La familia requiere apoyos e información para que interioricen la idea de que sus hijos “pueden” si se les ofrecen oportunidades. Que si ellos no se lo creen, difícilmente estos chicos y chicas van a crecer del todo como persona, con autonomía, voluntad, etc., y en conclusión puedan alcanzar una calidad de vida como cualquier individuo.

- Discusión sobre la efectividad del apoyo familiar para alcanzar la inclusión

Hablar de autonomía, autorregulación, autodeterminación y calidad de vida es también hablar de inclusión. Lo que se pretende es que la persona que presenta una discapacidad, no tenga problemas para entrar en una escuela ordinaria, cursar estudios superiores, encontrar un trabajo, compartir una vivienda con amigos, pareja, etc. En definitiva, conseguir la inclusión total en la comunidad como la mayoría de las personas.

La familia es el referente y soporte más importante para el desarrollo socio afectivo de todas las personas y todavía más para aquellas que padecen alguna minusvalía o necesidad especial. La familia es la que aportará los medios para que se desarrollen las capacidades de sus hijos, de una u otra forma. Deberá hacer lo posible para ejercer como primer agente socializador de su hijo, sean las que sean las particularidades de este hijo o hija. El primer paso hacia la inclusión se inicia en y desde la familia.

La inclusión se inicia en el momento mismo en que la propia familia cree, está convencida, de que su hijo va a ser capaz de hacer cosas como los demás niños. Cada

hijo es un mundo que gira alrededor de las expectativas de sus padres. Por eso las familias deben aprender a entender las necesidades de su hijo y sus intereses porque eso es lo que lo hace único. Ese rol inclusivo de las familias se manifiesta cuando deciden llevar a sus hijos con necesidades especiales a un colegio ordinario. Cuando les ofrecen oportunidades de relacionarse en el parque o en otro lugar con niños de su edad sin miedo a que se burlen de él o que lo rechacen. Sin duda, el camino de la inclusión no es llano y para eso está la familia: para ayudar a seguir adelante, motivar, tolerar la frustración y sobre todo, la familia debe propiciar situaciones de inclusión.

- **Discusión sobre la autodeterminación como un proceso vital**

Bajo este título, abordamos dos cuestiones: autodeterminación como un rasgo que debe acompañar al individuo en su crecimiento personal, y por tanto es vital. Y autodeterminación como un proceso que es continuo y progresivo que dura toda la vida.

En las gráficas presentadas hemos podido observar como los grupos que han centrado las distintas investigaciones, respondían a diferentes edades. Había niños de primaria, jóvenes de universidad, adultos y personas ya algo más mayores. Todas ellas inmersas en ese camino hacia la autodeterminación que nunca acaba del todo.

La autodeterminación es un proceso que dura toda la vida, todas las personas tienen potencial para desarrollarla, por severa que sea su discapacidad. Nunca es tarde para mejorar la calidad de vida, ser más autónomo, etc., y en este sentido la autodeterminación no entiende de edades. Es una de las dimensiones para alcanzar una óptima calidad de vida, a la que todos tenemos derecho porque implica bienestar físico y emocional. Decidir sobre la propia vida es un derecho de todo ser humano que la sociedad debe respetar y hacer que se cumpla. Es relativa a la vida del individuo, por eso es vital, y lo acompaña en todas las etapas de su vida. Por eso mismo, también es vital. Es cosa del entorno familiar pero también de toda la sociedad que esté derecho, se lleve a cabo sin interferencias ni obstáculos.

- **Discusión sobre el papel investigador de España en torno a autodeterminación**

En esta revisión se han incluido una cantidad mayoritaria de artículos españoles. Se han revisado sus logros y aportaciones más importantes sobre el tema de la autodeterminación en los últimos cinco años. En todos ellos hemos visto la tendencia a centrarse en la persona, atender sus necesidades para que sea protagonista y participante

activo en todo este proceso de autorrealización. El objetivo es promover una mejor calidad de vida en las personas con discapacidad y la necesidad de incluirlas en la sociedad como parte activa. A lo largo de toda su experiencia vital, estos artículos defienden que la persona adquiere nuevas habilidades o desarrolla destrezas que le permiten una mayor autonomía, conocerse mejor a sí mismo, conocer sus debilidades, etc.

En España se persigue con la autodeterminación que todas las personas tengan planes de futuro, que puedan tomar sus propias decisiones. Para ello en estos estudios ofrecen para vías de actuación:

- Difundir la cultura de la autodeterminación para que toda la sociedad conozca y entienda las dificultades a las que se encuentran los discapacitados físicos o intelectuales.
- Profundizar en la formación de todos los agentes implicados en el proceso, ya sea la familia, los maestros o los propios profesionales.
- Prestar atención a los grupos especialmente vulnerables y en ese contexto dar prioridad al logro.
- Entender que la autodeterminación no solo tiene una dimensión individual porque afecta a toda la familia del interesado.
- Fomentar en educación la idea de que todos somos iguales en oportunidades pero con características distintas y que para eso se encuentra la atención a la diversidad que tiene como único objetivo la inclusión.
- Defienden la idea de que ver la discapacidad como una diferencia como cualquier otra es algo que se puede enseñar, que la educación en valores como la empatía, el respeto o la solidaridad tiene mucho que decir al respecto en las clases de infantil, primaria y secundaria.
- **Discusión sobre el método predominante**

La técnica utilizada para recoger datos en 18 de los 33 artículos revisados es cualitativa. Se trata de estudios que podríamos definir que parte de la gente, lo que dicen en entrevistas o cuestionarios o en reuniones dentro de un escenario social y cultural.

Es una metodología de investigación que permite comprender el mundo de la experiencia vivida desde el punto de vista de las personas que la viven. En este caso

discapacitados y su entorno. Las características básicas de los estudios cualitativos se pueden resumir en que son investigaciones centradas en los sujetos, que adoptan la perspectiva del interior del fenómeno a estudiar. El proceso de indagación es inductivo y el investigador interactúa con los participantes y con los datos, busca respuestas a preguntas que se centran en la experiencia social de la discapacidad y la inclusión que supone en la persona autodeterminada. De alguna manera a través de este método se está más cerca de las personas implicadas y se intenta entender lo que dicen.

- **Discusión, autodeterminación-cuarentena y TICs**

En los 33 artículos revisados, en todos aparece la necesidad del apoyo de profesionales, no sólo el familiar, para alcanzar la autodeterminación. Al hablar de profesionales nos referimos a logopedas, especialistas en rehabilitaciones, monitores, maestros, etc. Todos ellos están presentes en día a día de aquellas personas con necesidades especiales. Sus logros forman parte de ese proceso por el que se van logrando logros que conducen a la autonomía, mayor conciencia personal, seguridad, pérdida del miedo ante la experiencia de elegir, en definitiva a la autodeterminación. Las tecnologías relacionadas con la información y comunicación ya están presentes de forma habitual en la vida de personas que no ven, no oyen, tienen problemas de movilidad etc. Las TICs ofrecen la oportunidad de acceder a clases online o a programas interactivos que les hacen progresar en sus habilidades. También permite la comunicación e interacción con otras personas como ellos o, simplemente, con más personas.

Durante el parón obligado de nuestras vidas que acompañó a la llegada del coronavirus (COVID-19) las TICs fueron de gran utilidad para todos pero especialmente para las personas con discapacidad que vieron cómo debían permanecer en casa, cortar sus relaciones personales, dejar de asistir a sus terapias, a sus centros educativos etc. Este grupo social, sin duda fue muy vulnerable ante esta situación jamás vivida. En general, los artículos revisados que se centran en las TICs en torno a la discapacidad, en concreto cuatro de Colombia y siete de Chile, destacan la importancia de las TICs para avanzar en autodeterminación. Se habla de programas de los distintos gobiernos para que estos medios lleguen a los hogares de familias con discapacitados pues se considera que es una aproximación al mundo inclusivo. Así en Colombia se ha establecido un programa por el que los discapacitados con problemas visuales o auditivos pueden ir al cine gracias a las nuevas tecnologías. Pero esto no es más que un ejemplo de cómo las TICs pueden mejorar la inclusión y la calidad de vida. Pero no menos importantes son las

aplicaciones para que estas personas puedan realizar desde su casa operaciones bancarias o simplemente trabajar online. Todo esto adquirió mayor importancia durante la obligada cuarentena, periodo en el que la ansiedad, la preocupación y la inseguridad entraron en nuestros hogares creando confusión en los más débiles. Aquí, las consultas online con los especialistas, los juegos con los iguales etc tuvieron un papel tranquilizador muy importante para este sector.

5. CONCLUSIÓN

La autodeterminación supone que la persona es el principal agente causal de su vida. Para ello, se desarrollan habilidades relacionadas con la capacidad de elegir y tomar decisiones, identificar conflictos y posibles soluciones, metas y objetivos. Por lo que la autodeterminación depende en gran medida de las oportunidades que se presenten para poder interactuar con los demás, con el entorno y por tanto, sentirse incluido en un grupo o comunidad, sentirse autónomo en su vida diaria.

En la educación del discapacitado o individuo con necesidades especiales, la familia es el pilar fundamental, como lo es en la educación de cualquier persona. No obstante, en estas circunstancias es esencial que la familia confíe en su hijo o hija: en que es capaz de hacer cosas por sí mismo. Se trata de educar al hijo no de cuidarlo, para no caer en la sobreprotección o el miedo al riesgo. La familia es la responsable de crear esas oportunidades de desarrollo personal de su hijo o hija con discapacidad.

La información, el apoyo de profesionales y del propio Estado es imprescindible para que las familias puedan educar a sus hijos con necesidades especiales de forma eficaz. A menudo la ignorancia no deja ver la autodeterminación como un hecho.

Asimismo, son muchos los medios de los que se dispone hoy en día para apoyar a las personas con discapacidad, aspecto que se ha evidenciado durante la pandemia, con el uso de las TICs, que ofrece un panorama muy esperanzador y abre un horizonte prometedor para las personas con discapacidad, pero que también es un aspecto que requiere la atención de los investigadores para dar respuesta a este derecho de todos los seres humanos a vivir en comunidad y decidir sobre la propia vida, con los apoyos que sean requeridos.

6. REFERENCIAS

- AULA PT (Recursos para la elaboración de adaptaciones curriculares).
<http://www.aulapt.org/>
- Acevedo Ávila, Á., Camacho Varón, E. D., Camelo Cortéz, L. F., Castrillón Andrade, V., Malpica Orjuela, S. C., Molinos Núñez, L. V.,... & Zambrano Sosa, M. F. (2020). Autodeterminación y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual.
- Aguilar y Hernandez, Sánchez, L. (2012). Calidad de vida e innovación. Ediciones universidad de valencia. Valencia.
- Álvarez, I., Vega, V., Spencer, H., González, F., & Arriagada, R. (2019). Adultos chilenos con discapacidad intelectual: creencias, actitudes y percepciones parentales sobre su autodeterminación.
- Álvarez, L. (2019). Creencias, actitudes y percepciones parentales sobre la autodeterminación. Gredos. Chile.
- Arellano, A., y Peralta, F. (2015). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Universidad de Navarra.
- Aristizabal, M. (2019). Autodeterminación y familia. Universidad de Colombia. Colombia.
- Ariza M., Arroyo M. (2019). Autodeterminación y calidad de vida. Google Scholar.
- Arroyave, P.M., y Freyle, M. (2009). “La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual”. *Innovar. Revista de Ciencias administrativas y Sociales*. Especial de Educación. Pp.53-64.
- Arroyave Palacio, M.M. (2012). *La alfabetización digital en la conducta adaptativa de adolescentes con discapacidad intelectual*. Tesis Doctoral. Universidad de Antioquia Facultad de Educación. Departamento de Educación Avanzada Medellín. Colombia. pp14.

- Barquín, M., García, L. M., García, P., López, M. A., & Marín, A. I. (2002). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. *Cuadernos de buenas prácticas FEAPS*
- Barriga, C. (2016). Teoría de la autodeterminación: Análisis desde el deporte. Universidad distrital Francisco de Caldas. Bogotá.
- Barton, M. (2005). La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. Ediciones innovar. Especial Educación.
- Booth, A. y Ainscow, M. (2002). La educación inclusiva como derecho. Universidad autónoma de Madrid.
- Bunning, Heath y Minnion (2009). Investigación sobre adolescentes con discapacidad intelectual y su conducta adaptativa. *Revista INFAD*.
- Cabero Almenara, J. (2008). TICs para la igualdad: la brecha digital en la discapacidad. *Anales de la Universidad Metropolitana*, vol.2,n.2 (Nueva serie), 2008, pp.15-43.
- Cataldi, Z. et al. (2007). “El acceso al conocimiento de los alumnos con necesidades educativas especiales a través de tecnología informática: para la integración y la autonomía”. En: *VII Congreso Iberoamericano Educativo Especial*. Mar del Plata. Universidad Nacional de la Patagonia Austral.
- Chapman, R. S. (1997). El desarrollo del lenguaje en el adolescente con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*.14.87-93.
- Ceballos, G., Vázquez, N. (2018). Teoría de la autodeterminación. Revisión sistemática. Universidad de La Rioja.
- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M.A. (2008). *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo*. *Universitas Psychologica*, Vol.7, 2, 369- 383.
- Cortes españolas (1978). *Constitución española*. Madrid: BOE, 311.
- Coseriu, E. (2016). La filosofía del lenguaje. Arco/libros. Madrid.

- De Landsheere, G. (1982). *La investigación experimental en educación*. 21-22.
- De Muro, G. (2020). Revisión bibliográfica asociada a las Hc. Editorial: Buenos aires. Argentina.
- Dendaluce, I. (1988). *Aspectos metodológicos de la investigación educativa*. Madrid: Narcea.
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., & Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167.
- Eleazar Delgado, I. (2020). Formación profesional y discapacidad intelectual. Universidad de Chil . Tesis doctoral.
- Fresneda, A. (2019). La necesidad de información en el proceso de la autodeterminación, artículo revista investigaciones educativas. España.
- Fundación Aumar (2013). Publicaciones sobre discapacidad. Barcelona. 2013.
- Galduroz, N. (2020). Revisión sistemática de autodeterminación y discapacidad intelectual. Universidad de Zaragoza.
- Gil, I. (2019). Las Nuevas Tecnologías al servicio de la discapacidad. *Fundación Adecco*. Recuperado de <https://fundacionadecco.org/azimut/las-nuevas-tecnologias-al-servicio-dela-discapacidad>.
- Gil, V. (2021). Sobre la ley Celáa: Todo está abierto. Artículo periodístico publicado en OKDIADIO.
- Giraldo, P. (2013). El derecho a la autodeterminación. Revista universidad de Buenos Aires.
- Gomez, J., Córdoba, L., y Verdugo, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad. Universidad psicológica.
- González-Torres, M. C. (2005). Nuevos modelos de enseñanza y de desarrollo profesional de los profesores que promueven la conducta autodeterminada. In *Comunicación incluida en el "Simposio Claves de innovación educativa que inspiran la investigación y puesta en marcha de un proyecto para el desarrollo*

de la conducta autodeterminada”. Presentado en el VII Congreso Galaico-Portugués de Psicopedagogía, Braga (Portugal), septiembre.

- González, C., Yadarola, M., Fernández, I. (2015). Estrategias para favorecer la autodeterminación en la infancia. Universidad catolica de Cordoba.
- Gonzalez, A. (2017). Contribución autogestora desde el emprendimiento de las familias en el criterio de la autodeterminación. Cuadernos de buenas prácticas. Madrid.
- Guillén, V.M. (2019) Avanzando en la evaluación de la autodeterminación. Universidad de Zaragoza. Aula abierta.
- Henao, P. (2008). Las TIC en la educación de las personas con discapacidad. Editorial libros. Venezuela.
- Hurtado, D. y Soto, F. (2013). La educación inclusiva como derecho. Universidad de La Rioja.
- Hurtado, F. (2020). El derecho a la autodeterminación. ED: Tovar.
- IAUTISM (Tecnología visual y táctil para personas con TEA y necesidades especiales. <http://www.iautism.info/>
- Jiménez, C. (2020). Discapacidad y presencia de ansiedad en las aulas. Ed. Gredos. Madrid, España.
- López, F. P., & Torres, A. A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*, 7(2), 59-77.
- Lyckanson, M. (2002). Apoyo conductual positivo. Manuales de trabajo en centros de atención a la discapacidad. Editado por la Junta de Castilla y León.
- Maturana, C. J., Jiménez, M. M., & Quinteros, R. (2020). Facilitadores y barreras para la autodeterminación. Las voces de un grupo de adultos con discapacidad intelectual. *Saberes y prácticas. Revista de Filosofía y Educación*, 5(1), 1-6.
- Miron, A., Alonso Serrano, A., Sáenz, M. (2015). Calidad de vida y discapacidad. Ediciones Bogotá. Bogotá.

- Montes, A. (2011). Autodeterminación en personas adultas con discapacidad. Cuadernos de buenas prácticas. Valladolid.
- Mora, F., Córdoba, M., Rodríguez, M. (2017). Prácticas innovadoras inclusivas. Ediciones Universidad de Oviedo.
- Morán Suárez, M., Gómez Sánchez, L. E., & Alcedo Rodríguez, M. (2020). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual.
- Moscoso José, C., Lacruz Pérez, I., & Tárraga Mínguez, R. (2021). Análisis de una intervención educativa para el desarrollo de la autodeterminación en una alumna con síndrome de Down.
- Mosquera, A. (2018). La autodeterminación como un derecho. Artículo revista universo de Colombia.
- Munevar Farias, O. J. (2020). Proyecto Autodeterminación y CAA: una propuesta de formación E-learning.
- Mumbardo, A. (2017). Autodeterminación en el aula. Editorial Gredos. Madrid.
- Muñoz-Cantero, J. M., Losada-Puente, L., & Espiñeira-Bellón, E. M. (2018). Apoyos y autodeterminación en la escuela inclusiva. Factores relacionados con la obtención de resultados personales positivos. *REOP-Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 29(1), 8-24.
- Negri Cortés, M. I. (2020). Autodeterminación y participación de los jóvenes con diversidad funcional intelectual en su acceso al empleo: la importancia del preparador laboral. *Autodeterminación y participación de los jóvenes con diversidad funcional intelectual en su acceso al empleo: la importancia del preparador laboral*, 199-211.
- Nuñez, A. (2019). El efecto de la experiencia en prácticas en el desarrollo de la autonomía personal. Universidad católica de Chile.
- Palomino Sánchez, P. (2020). Discapacidad y autodeterminación. Ediciones Amarú. Salamanca.

- Pascual-García, D. M., Garrido-Fernández, M., & Antequera-Jurado, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología educativa*, 20(1), 33-38.
- Peralta, F., Zulueta, A., & González-Torres, M. C. (2002). La escala de autodeterminación de Arc. Presentación de un estudio piloto. *Siglo Cero*, 33(3), 5-14.
- Peralta, F. (2006). Propuestas de intervención para promover la conducta autodeterminada en contextos educativos y de transición de la vida adulta. Málaga: Aljibe.
- Pérez, E. y Ruiz, E. (1997). "El ordenador como instrumento de mejora del lenguaje escrito en alumnos con síndrome de Down". En: *Memorias VI congreso Mundial sobre el síndrome de Down*. Madrid.
- Pérez, L., Berdud, L., y Valverde, S. (2006). *Efectos del Programa BIT para el aprendizaje de informática en personas con síndrome de Down*, Revista española de pedagogía, N° 234.323-342.
- Perez, J. (2017). Estrategias de autodeterminación. Instituto de investigaciones Mexico.
- Ponce, A. (2006). Formación en autodeterminación para familias. Colección buenas prácticas. Barcelona.
- Ponce, A. (2010). Formación en autodeterminación para familias. *Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS)*.
- Prefasi Gomar, S., Magal Royo, T., Garde, F., & Giménez López, J. L. (2010). Tecnologías de la Información y de la Comunicación orientadas a la educación de personas con discapacidad cognitiva. *RELATEC*.
- Proyecto Aurora. *Home page*. Disponible en <http://www.aurora-project.com> [en línea]. [Consulta: Abril 2016].
- Proyecto H@z Tic. (2012). *Guía práctica de aprendizaje digital de lectoescritura mediante tablet para alumnos con síndrome de Down*. DOWN ESPAÑA, pp. 23-46.

- Puértolas, B. G. Revisión sistemática del Desarrollo de la Pragmática y la Autodeterminación en Personas con Síndrome de Down.
- Rodrigo, M. y Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Rodríguez, F., López, M. (2012). La escuela inclusiva. *Revista Interuniversitaria de formación del profesorado*, 742, pp. 132-160. Ávila.
- Rodríguez García, R., Supelano Fino, S. C., & Villamizar Peña, B. I. (2020). Ser y decidir en familia. Una propuesta pedagógica para fortalecer la autodeterminación en las personas adultas con discapacidad intelectual.
- Rojas, S. (2009). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencia desde un hogar de grupo*. (Tesis Doctoral). Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Rojas, S., y Susinos, T. (2014). *Cosas con las que soñamos. Una propuesta de formación sociodigital dirigida a jóvenes con discapacidad intelectual*. Cantabria. Vegap.
- Rondal, J. A., & Edwards, S. (1997). *Language in mental retardation*. Whurr Publishers.
- Sabeh, E. N., Sotelo Aguilar, L. M., & Carreras, M. P. (2020). Autodeterminación en adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual: perspectiva de los padres.
- Sanchez, A. (2011). Integración educativa. Editorial Universidad de Almería.
- Sánchez, V. (2017). Modelo de la enseñanza aprendizaje de la autodeterminación. Editorial Gredos.
- Sanchez, V. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación. Madrid. España.
- Sandoval, A. (2019). Factores personales y familiares en la autodeterminación. Cuadernos de educación. México.
- Sandoval, A. (2021). Diseño de prácticas didácticas para la autodeterminación. Campus de los Ángeles. Chile.

- Schalock, A. (2014). Discapacidad intelectual y autodeterminación. Asociación americana de la discapacidad mental.
- Scheerenberger, R. C. (1984). *Historia del retraso mental*. Servicio Internacional de Informacion sobre Subnormales.
- Secretaría de Salud de Bogotá, D. C. *Plan Distrital de Discapacidad 2001-2005*, Secretaría de Salud, Alcaldía Mayor de Bogotá, D. C., 2001.
- Secretaría de Salud de Bogotá, D. C. *Lineamientos de atención en salud para las personas con discapacidad en Bogotá, D. C.*, Secretaría de Salud, Alcaldía Mayor de Bogotá, D. C., 2001.
- Tamarit, J., De Dios, J., Domínguez, S. y Escribano, L. (1990): PEANA: Proyecto de estructuración ambiental en el aula de niños autistas. *Memoria final del proyecto subvencionado por la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y la dirección General de renovación Pedagógica del MEC*.
- Tamarit, J.; Gortázar, P.; García, E.; Pineda, Y.; Torres, M. y Duralde, M. (1996): *Programación por ENTORNOS*. Manuscrito en CEPRI. Madrid.
- Tamarit, J.; Gortázar, P.; García, E.; Pineda, Y.; Torres, M. y Duralde, M. (1998): Programa ENTORNOS: aplicación informática para la gestión del currículum. En VV.AA.: *La esperanza no es un sueño- V Congreso Internacional Autismo Europa*, 981-988. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- Tamari, J. (2001). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo Cero*. 33-38.
- Torres Arellano, A. (2019). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*. Vol 7, nº 2, pp. 59-77. Medellín. Colombia.
- Vallejo, F. (2013). La relación entre el vínculo familiar y el desarrollo de la autodeterminación. *Revista universitaria formación del profesorado*. Valladolid.
- Vela, M. G., & Alonso, M. Á. V. (2009). La calidad de vida en la adolescencia: evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella. In *Cómo mejorar la calidad*

de vida de las personas con discapacidad: Instrumentos y estrategias de evaluación (pp. 77-102). Amarú.

- Verdugo, M.A. (1999): Avances conceptuales actuales y del futuro inmediato: revisión de la definición de 1992 de la AAMR. *Siglo Cero*, 30,5,27-31.
- Verdugo, M.A. y Jordan de Urries, F. B.(Coords.) (1999): *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo M., y Williams, R. (2003). El concepto de autodeterminación. Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., & Arias, B. (2007). La Escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo cero*, 38(4), 37-56.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., & Schalock, R. (2009). Escala integral de calidad de vida. *Madrid: CEPE*.
- Verdugo Alonso, M. Á. (2012). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002.
- Verdugo, A., Calvo, M., y Sánchez, V. (2017). El rol de los factores familiares en la autodeterminación. Universidad de Madrid.
- Viera, M., Bulacio, J. (2003). El uso de la psicoeducación como estrategia terapéutica ante la discapacidad. In *XI Jornadas de Investigación*. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.
- Vilà, A. (1998). Los derechos de las personas con discapacidad; en *Servicios Sociales y Política Social*. Madrid, Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social, (43).
- Villar, G. (2009). *Las nuevas tecnologías en la educación superior universitaria*. Organización de los Estados Americanos, Departamento de Asuntos Educativos.

- Vived, E., Betsabé, E., & Díaz, M. (2012). Formación para la inclusión social y la vida independiente. Síndrome de Down: Vida Adulta. *Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down*, 21(11), 1-13.
- Vygotsky, L. (1987). *Lenguaje y pensamiento*. Buenos Aires: La Pleyade.
- Web de recursos educativos Tic y discapacidad CREENA (Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra) <http://centros.educacion.navarra.es/creena/>
- Wehmeyer, M. L.; Kelchener, K. y Richards, S. (1996): Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental. *Siglo Cero*. Vol. 27 (6). 17-24.
- Wehmeyer, M. L. (2006). Autodeterminación y discapacidades severas. In *Rompiendo inercias: claves para avanzar* (pp. 89-99). Amarú.
- Wehmeyer, M. L., Peralta, F., Zulueta, A., Gonzalez-Torres, M. C., & Sobrino, A. (2006). Escala de Autodeterminación Personal: instrumento de valoración y guía de aplicación. *Madrid: Editorial CEPE*.
- Wehmeyer M., Palmer S., y Parker B (2013). La educación inclusiva y calidad a de vida. Madrid editorial CEPE.
- Wehmeyer, M. L. (2014). Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión Self-determination and Third Generation inclusion practices. *Revista de educación*, 349, 45-67.

ANEXOS

Anexo I.

Análisis de los trabajos incluidos en el marco teórico

Autores/año	Título	Objetivos del estudio	Descripción de la muestra	Método	Resultados - Conclusiones
López Mainieri,W(2017)	La autodeterminación como derecho social de las personas con discapacidad.	Revisión del concepto de autodeterminación como un derecho y la perspectiva social.	Revisión de artículos y bibliografía	A partir de dicha revisión se ha realizado un artículo de fondo.	.Toda persona tiene derecho a disponer de su vida. .Todavía hay prejuicios sociales y la visión equivocada de la discapacidad. .La sociedad debe focalizar su atención en renovar esta visión. .No se trata de una falta de respeto sino de no comprender que la discapacidad no está reñida con la autodeterminación.
Villavicencio-Aguilar,C,Romero Marocho,M.,Crio llo Armigos,M.,Peña loza Peñaloza	Discapacidad y familia: desgaste emocional.	Análisis del desgaste emocional que aflora en la familia ante el diagnóstico y crianza de un	Cincuenta familias con integrantes con discapacidad.	Análisis del proceso de duelo desde la perspectiva psicológica; detalles sobre la repercusión	El recibimiento del diagnóstico por parte de las familias supone en el 99% un impacto que

W.(Universidad de La Coruña (2018).	hijo que presenta discapacidad.	en la afectividad de los implicados.	Revisión bibliográfica sobre dicha temática.	afecta a las relaciones y armonía familiar. Todos ellos pasan por una etapa de duelo antes de asimilar y aceptar con responsabilidad las necesidades de sus hijos. A más de la mitad de estas familias les cuesta entender la necesidad de autodeterminación de sus hijos y que ellos son un importante apoyo en el proceso.	
Arellano Torres,A., Peralta López, F. (2015)	Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde las perspectivas de las familias.	Presentar la perspectiva de un grupo de familias sobre la autodeterminación de sus hijos con discapacidad. Las preguntas específicas que guían este estudio son: ¿qué visión tienen sobre la autodeterminación de sus hijos?, ¿qué estrategias utilizan para promover sus habilidades?, ¿qué obstáculos	Los datos forman parte de una investigación más amplia (2015), en donde se trabajó con 201 padres y madres. De esta muestra total, 61 personas accedieron a participar en este trabajo y finalmente fueron entrevistados 42 padres. Hubo 40 entrevistas válidas para el trabajo. Las familias eran de Navarra y La Rioja, y sus hijos asisten a los centros de educación especial de El Molino y la	Entrevistas semiestructuradas en torno a estas categorías de información: conocimiento sobre autodeterminación de la persona con discapacidad, toma de decisiones, autoconocimiento y autoestima, riesgos. Las entrevistas se graban, se transmiten y	.En general, los padres no saben qué es autodeterminación. .Sí valoran la autonomía entendida como vida adulta normalizada. .Entienden que autosuficiencia es ser capaz de hacer cosas por sí solos. .Todos se muestran inseguros a la hora de expresar cuáles

		encuentran en ese proceso?	Asociación de Sindiane Down-Navarra.	formatean para su tratamiento cualitativo según el programa Aquad 6.	son las metas de sus hijos, saber cuáles son los gustos de sus hijos. En general: los discapacitados siguen dependiendo mucho aún de los demás.
Arellano Torres, A., López Peralta, F., (Universidad de Navarra) (2015).	El enfoque centrado en la familia, en el campo de la discapacidad intelectual, ¿cómo perciben los padres su relación con los profesionales?	Revisión de cómo afecta la colaboración de las familias con los profesionales; el objetivo no es sustituir a los padres, sino reflejar la necesidad de dotarlas de competencia necesarias para que sean capaces de afrontar los retos asociados a la discapacidad.	Investigación cualitativa. Se realizaron 40 entrevistas individuales con padres/madres con hijos con discapacidad intelectual, con el propósito de analizar sus interacciones con los profesionales.	Enfoque centrado en la familia. Se tomaron como indicadores de buena práctica profesional estas categorías: comunicación, compromiso, igualdad, destrezas, honestidad y respeto. Entrevistas semiestructuradas.	El 68% de los entrevistados tienen una experiencia buena o muy buena de su interacción con los profesionales, pero detectan carencias que apuntan a la necesidad de ser abordadas desde la perspectiva de este enfoque emergente. Se discute el significado específico de cada categoría, a partir de las percepciones de las familias.
Vicente Sánchez, E., Numbaró-Adam, C., Verdugo Alonso, M. A., Giné Giné, C., (Universidad de Zaragoza, Salamanca y	Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su	Presentar el estado actual de la cuestión en torno a “autodeterminación”. Se trata de un objetivo principal teórico	Selección por muestreo incidental. ²¹ expertos que debían valorar un conjunto de 131 indicadores de autodeterminación.	Fase inicial: revisión bibliográfica de donde se extrajeron indicadores. Segunda fase: tres	En general, los datos muestran la importancia que tiene la autodeterminación para todos los participantes

Ramón Llull (2018)	importancia y retos emergentes.	que se complementa con el análisis descriptivo de datos, para relacionarlo con la bibliografía existente sobre el tema.	De los 21 expertos, 10 son profesionales y 11 son familiares. Todos tienen estudios universitarios	investigadores sometieron a debate y consenso los indicadores. Los resultados se analizaron a partir de estadísticas descriptivas y se sometieron a análisis no paramétricos.	ya que todos los indicadores, excepto uno (“es fácil hacer amigos en situaciones nuevas”), obtienen una media superior a 3, indicando que el grado de importancia atribuido es alto.
Peralta Feli, A., (Universidad de Navarra) (2019).	Educación en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educativos.	A partir de la revisión del concepto de autodeterminación, se hace un análisis del papel que juegan profesores y padres en sus respectivos contextos como investigadores de la autodeterminación en sus alumnos/-as e hijos/-as.	72 profesores son encuestados sobre autodeterminación, pertenecen a educación primaria y secundaria. 50 familias con hijos con alguna discapacidad. De las 50 familias, 10 tienen hijos con discapacidad grave que afecta a movilidad e intelecto. 15 son familias sólo con ejemplos de discapacidad móvil y el resto tienen casos de discapacidad intelectual y en todos los casos afecta a la capacidad de comunicación.	Encuestas realizadas a la muestra de profesores y familias. Resultados recogidos en tablas.	Los profesores se sienten responsables de la autodeterminación de sus alumnos pero no siempre se sienten bien preparados. Las familias con hijos/-as con discapacidad se encuentran en la encrucijada entre la protección y el dejar hacer. Reclaman apoyo y orientación profesional.
Peralta López, F., Arellano Torres, A., (Universidad de Navarra),	La autodeterminación de las personas con discapacidad	Desarrollo de la investigación en España acerca de la conceptualización	159 niños y 156 adolescentes con discapacidad intelectual.	Observación y recogida de datos de un “continuum” de conductas	Las propuestas de intervención dirigidas a la autodeterminación aportan

(2015).	intelectual: situación actual en España.	n evaluación y desarrollo de la autodeterminación de las personas con DI. Incorporación a las propuestas de intervención de los planteamientos derivados de este constructo.		específicas, medidas y evaluadas para establecer el grado de autodeterminación de cada persona.	evidencias de los beneficios que tienen el fomento y la enseñanza explícita de este proceso que lleva a la autonomía y a la autorregulación personal.
Botella Nicolás, A.M., Ramos Ramos P., (Universidad de Valencia) (2019)	La Teoría de la autodeterminación: un marco motivacional para el aprendizaje basado en proyectos.	Revisión teórica que pretende conectar las principales ideas de la Teoría de la autodeterminación con la dinámica del ABP con el fin de establecer estrategias concretas, que permitan una mejora de la motivación mediante el desarrollo de esta metodología.	Cuatro grupos de niños entre los 10-14 años que trabajan con proyectos. Entre este grupo se incluyen niños con alguna discapacidad del lenguaje.	Grupos heterogéneos que trabajan con un objetivo común con la supervisión y guía de un docente y un especialista de apoyo.	Autonomía y motivación van asociados. La competencia cognitiva y el control interno se desarrollan positivamente entre todos los alumnos.
Beatriz Stover, J., Bruno Egenia, F., Uriel Edith, F., Fernández Liporace, M (2017)	Teoría de la autodeterminación: una revisión teórica.	Revisar la TAD, sus componentes y hacer una crítica.	No hay muestra, es una revisión teórica.	Estudio de las teorías de: Kuhl, Bandura, Weiner, Reave, Elliot, Dweck, Deci y Ryan.	Entre todas las teorías sobre autodeterminación hay nexos en común, como la importancia de la motivación y el apoyo del entorno. Se aprecia ciertas inconsistencias en el modelo

como la
ubicación de
las necesidades
básicas
psicológicas.

Stover Beatriz,J., Bruno Eugenia, F.,Uriel Edith, F.,Fernández Lipor ace, M (2017)	Teoría de la autodeterminac ión: una revisión técnica.	Elucidación de las características salientes del TAD.	Mención de los principales enfoques en el estudio de la motivación, pasando luego por una breve revisión de los modelos actuales con los que se establecerá nexos de conclusión.	No hay muestra, es una revisión teórica.	La TAD emerge como una teoría sólida pero abierta a criticar con fundamento empírico.
Arias Borja, M.L., Cordero, M., (2017).	El desarrollo de la autodeterminac ión en los niños de educación primaria.	Plantear un plan de desarrollo de la autodeterminació n en niños, que pueda ayudar a padres y docentes.	Revisión bibliográfica del tema de la autodeterminación.		La autodeterminac ión es un proceso vital basado en las habilidades de la persona. -Permite a las personas ejercer control sobre su vida. -Una persona autodeterminad a tiene herramientas para resolver problemas y comunicarse pidiendo ayuda si es necesario. -Se reconocen fortalezas y habilidades, y también las debilidades.

Análisis de los trabajos incluidos en el marco teórico más actuales

Autores/año	Título	Objetivos del estudio	Descripción de la muestra	Método	Resultados - conclusiones
Memom, F., Kemai, AA (2021).	Aprendizaje en línea durante la pandemia del COVID-19.	El propósito de este estudio es investigar el papel mediador de las necesidades psicológicas básicas de los estudiantes en el nexo entre clima de aprendizaje virtual y compromiso de los estudiantes.	Alumnos de diez universidades (5 públicas y 5 privadas) pakistaníes. Fueron aleccionadas porque pasaron a realizar sus clases online como consecuencia del Covid19.	Se han realizado métodos cuantitativos de 689 estudiantes que han respondido a una encuesta en línea.	La Teoría de la autodeterminación se conceptualiza como una de las teorías de la motivación más inclusivas y reforzadas empíricamente en el contexto educativo. Los factores socio-contextuales favorecen o

							impiden la motivación del individuo.
Morán Lucía; Sánchez, Laura y Alcedo M2Angeles (2019)	Suárez, Gómez Laura y Rodríguez, (2019)	Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual.	Presentar la nueva Escala KidsLife TEA, el primer instrumento disponible para evaluar la calidad de vida específica en niño con TEA y DI, con el fin de orientar los apoyos, las intervenciones y estrategias dirigidas a la mejora de calidad	la 420 personas con DI y TEA. Los criterios de inclusión fueron: presentar de forma conjunta TEA y DI. Tener entre 4 y 21 años, estar recibiendo apoyos y servicios en relación a la mejora de la calidad de vida. El único criterio de exclusión fue encontrarse fuera del sistema educativo.	Se utilizó la Escala KidsLife TEA		Se concluye que las puntuaciones en calidad de vida de estas personas son positivas. Las mayores fortalezas se dieron en bienestar personal y material. Las áreas en las que se obtienen mejores resultados tienen que ver con la disponibilidad de ayudas técnicas que ofrecen la posibilidad de un apoyo individualizado.
Pereyra R.M. (2020)	Nuevos Paradigmas en Salud Mental: Adicciones comportamentales medidas por Nuevas Tecnologías	Facilitar la autoidentificación de indicadores referentes a la presencia de patología dual en usuarios de servicios de salud. Propiciar el desarrollo de la motivación al cambio y autoeficacia percibida en relación a		Se trata de un plan de intervención en forma de talleres aplicados a los enfermos con discapacidad mental de un centro especial. Participan 200 personas y adultas	Talleres en los que se aplica una evaluación basada en la observación y en la toma de notas.		Se percibió que las nuevas tecnologías son favorables en general, para la autodeterminación pero en algunos casos se aprecia cierta adicción que es necesario solucionar.

			conductas de riesgo.			
González Aristizábal, L. (2017)	La autodeterminación: estrategia de inclusión para personas en condición de discapacidad.	Sistematizar la experiencia de trabajo realizada en la práctica de Inclusión socioeducativa, la cual se orientó a favorecer la autodeterminación en adultos en condición de discapacidad tanto física como intelectual. Evidenciar que a partir del fomento de la autodeterminación, se favorecen procesos de inclusión de personas en condición de discapacidad.	Adultos con discapacidad intelectual pertenecientes a la Fundación de Bogotá. En concreto 5 adultos de 45, 21, 44, 43 y 42 años, tres hombres y dos mujeres.	Sistematización. Planeaciones semanales que presentaban la descripción breve de las actividades planeadas y el objetivo que se pretendía alcanzar con cada una. Acompañar a un formato que permite evidenciar los resultados generales de las habilidades de cada uno de los adultos.	A partir del fomento de la autodeterminación se pueden favorecer procesos de inclusión de personas en condición de discapacidad, conducta inherente a la persona, adquiriendo conciencia de sí mismo.	
Cantero J.M; Muñoz, Losada-Puente, L. (2018)	Apoyos y autodeterminación en la escuela inclusiva	Proporcionar orientaciones y pautas de intervención en las aulas que encaminan el aprendizaje y expresión de comportamientos autodeterminados en el alumno adolescente, a partir de la evaluación de sus niveles de autodeterminación	Muestra no probabilística discrecional de 1740 estudiantes que cursan ESO, entre 12-18 años.	Obtención de datos mediante cuestionarios. Datos codificados e introducidos en la matriz de datos del programa estadístico IBM SPSS Statistics 23. Tras comprobar la consistencia	A nivel general, el alumnado con NEAE presenta resultados significativamente inferiores, respecto a niveles de autodeterminación, inferiores a sus iguales sin NEAE. Lo cual concuerda con estudios previos que revelan que este carácter	

			n y el análisis de la influencia de las medidas de apoyo sobre la consecución.		interna, recogida en una tabla, y la estructura del instrumento, otra tabla, se agruparon los ítems en las cuatro secciones que componen al cuestionario: autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento. Se calcularon las puntuaciones totales por sección y se transformaron a una escala 0-100 para luego hacer comparaciones.	acompaña a la discapacidad.
Acevedo,A; Camacho Varón ED. (2020)	Autodeterminación y calidad de vida de personas con discapacidad.	Estrategias para formar individuos con autoestima positiva autónomos e independientes que den respuestas a las exigencias de la sociedad actual. En concreto se centra en la toma de decisiones con la ayuda del mundo virtual.	Se llevó a cabo con la población de la sección de Educación Especial, del Instituto Pedagógico Nacional (Bogotá).	Investigación Acción. Paradigma cualitativo. Recolección de información, observación, a través de las entrevistas, registros diarios de campo, informes pedagógicos.	Los estudiantes se han enfrentado al reto, positivamente, de convertir las herramientas digitales en el centro del desarrollo de estrategias para alcanzar mayor autonomía.	

Ante el Covid19, las estrategias pedagógicas se diseñaron teniendo en cuenta el Ambiente Virtual de Aprendizaje, junto con los Entornos Virtuales de Aprendizaje y las tecnologías de la Información y de la Comunicación, donde la virtualidad pasa a ser el medio principal para el desarrollo de la propuesta pedagógica.

Sandóval Basso, B., Talleres cSoto	Talleres complementarios para el desarrollo de la autodeterminación en jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, insertados en una Escuela Especial.	Jóvenes y adultos desde los 17 años pertenecientes a una escuela especial y adultos insertos en talleres de formación laboral, involucrando apoyo simultáneo a las familias de estos y a toda la comunidad educativa.	Se generan talleres cuya idea es fomentar el reconocimiento de emociones, toma de decisiones y resolución de problemas. Duran un trimestre, son 16 talleres de al menos dos horas pedagógicas	Se observa la influencia positiva de los apoyos tecnológicos utilizados en estos talleres.
---------------------------------------	--	---	---	--

					<p>cada uno.</p> <p>Como evaluación principal se aplica pautas de observación directas y un registro anecdótico de cada persona.</p>
Castro,R.L. (2020)	Autonomía y autodeterminación en discapacidad intelectual, aspectos éticos y aportes para la inclusión.	Analizar y comprobar que la capacidad de autonomía se genera y se dimensiona en la cotidianidad de las personas			<p>En este artículo se revisan dos conceptos que se encuentran en la base de los programas que promulgan la inclusión de las personas en situación de discapacidad: la autonomía y la autodeterminación y sus definiciones.</p>
Mumbardó-Adam, C.; Sánchez, (2017)	Promoviendo la autodeterminación en el aula: el modelo enseñanza-aprendizaje de la autodeterminación.	Promover estrategias relacionadas con la autodeterminación en el contexto escolar, es imprescindible para cubrir las necesidades educativas especiales. Dar a conocer herramientas.	Alumnado de Primaria y ESO de un colegio público de Asturias.	Tres fases: Establecer un objetivo, activar y ajustar el objetivo o plan. En la primera fase, mediante cuestionarios, se trata de que el alumno establezca una meta a conseguir. Posteriormente que reconozca sus	<p>A través del estudio se concluye que para alcanzar un nivel significativo de autodeterminación es necesario aplicar un modelo de enseñanza individualizada, tal como se ha visto a partir de los datos obtenidos.</p>

					necesidades y finalmente que se recoja mediante entrevistas, la posibilidad de desarrollar otras habilidades para alcanzar la meta más próxima a la inicial. Toda esta información aparece recogidas en tablas cuantitativas y cualitativas.
Andrade, L.C.; González C. AR (2020)	Resignificación de las creencias familiares para la autodeterminación del adulto con discapacidad intelectual	Contribuir a la revisión de las creencias de las familias que a menudo identifican discapacidad y exclusión con el fin de que ayuden al discapacitado en su proceso de autodeterminación.	158 familias pertenecientes a la ciudad de Cali, Colombia. De estas 158 familias 17 aceptaron la invitación realizada por la Oficina de Investigación y Desarrollo de la Pontificia Universidad Javeriana Cali. Conformaron finalmente un grupo de 42 personas entre 25 y 60 años.	Estudio cualitativo. Talleres reflexivos. Esta investigación asumió la perspectiva del constructivismo social.	El desarrollo de este taller permitió conocer que la comprensión del diagnóstico recibido eran cruciales, junto con el acompañamiento profesional. Se vio la necesidad de informar desde el principio a las familias.
Galduroz, Llona, N., (2020)	Revisión sistemática de pragmática, autodeterminación	Revisión de la literatura existente en los	No hay muestra.	Revisión de los trabajos publicados	Esta recopilación de estudios

	n y discapacidad intelectual	últimos cinco años centrada en el tema de la pragmática, autodeterminación y discapacidad intelectual.			desde 2016-2020, en las bases de datos Web de Science, Scopus y Dialnet. Para ayudar en este análisis se ha procedido a la realización de tablas-resúmenes con la información de cada artículo.	recientes sobre el lenguaje y la pragmática, autodeterminación y las personas con DI nos acerca a una realidad con el objeto de abordarla lo mejor posible.
Rodríguez Carrión, EP. (2020)	Factores que inciden en el desarrollo de los procesos de autodeterminación en estudiantes con discapacidad de un Colegio Rural en la ciudad de Tela, Atlántida.	Determinar si la metodología, evaluación y capacitación son los factores que inciden en el Rendimiento Académico de los estudiantes de noveno grado.	Alumnado de noveno grado y en concreto, los asistentes a clase de matemática, incluidos los alumnos con necesidades especiales. Son 169 estudiantes, 96 chicas y 73 chicos, de entre 12 y 16 años.	La recopilación de datos se hizo mediante el “Método Empírico Estadístico”, basado en la lógica empírica.	El Rendimiento académico tiene que ver con la autonomía y autodeterminación del alumnado. Es palpable que todo depende de la metodología utilizada, el sistema de evaluación continua y formativa y la capacidad docente.	