

**AUTODETERMINACIÓN Y DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL: UN ESTUDIO PILOTO CON
PADRES DE LA ASOCIACIÓN INTEGRAL DE
PUEBLA (MÉXICO)**

ARACELI ARELLANO TORRES

*Facultad de Educación y Psicología, Universidad de Navarra
arellanot@unav.es*

Resumen

En este artículo se aborda el concepto de autodeterminación y se analiza el rol de las familias como principales agentes de apoyo. Además, se presenta un estudio piloto con padres y madres (n=15), con el objetivo de profundizar en sus percepciones acerca de la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual. Se confirma la necesidad de llevar a cabo programas de capacitación con las familias y superar los planteamientos basados en la sobreprotección y la dependencia. Entendemos que iniciativas como la aquí presentada, suponen un punto de partida ineludible para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y de su familia.

Palabras clave: Discapacidad Intelectual, Autonomía, Autodeterminación, Familia

Abstract

In this article, the concept of self-determination, and the role of families as main sources of support is discussed. In addition, we describe a pilot study with parents (n = 15), which delved into their perceptions on the self-determination of their children with intellectual disabilities. The results suggest the need to carry out training programs with families, in order to overcome overprotection and dependence. These types of initiatives are necessary for improving the quality of life of people with disabilities and their families.

Key words: Intellectual disability; Autonomy; Self-determination; Family

“Autodeterminación” es una palabra que sí que me suena de algo pero, en realidad, el significado no lo sé, me suena raro... Estas son palabras de M.J., madre de un adulto de 33 años con discapacidad intelectual. Esta misma madre, ante la pregunta *¿Cuál es el objetivo más importante para la vida de su hijo?*, responde: *Por supuesto que sea feliz, y para eso, la clave es que sea lo más independiente posible. Que viva su vida. Y en ello estamos, aunque no sabemos muy bien cómo...* Hemos tomado como punto de partida la experiencia de M.J. porque creemos refleja la cuestión fundamental presentada en este artículo. La autodeterminación se ha convertido en insignia principal del movimiento de defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, las familias todavía permanecen al margen, poco formadas sobre este concepto y sus implicaciones prácticas. No saben qué es la autodeterminación, por qué es importante promoverla ni cómo equilibrar autonomía y protección. A pesar de sus dudas y miedos, intuyen que mejorar la calidad de vida de su hijo con discapacidad pasa, necesariamente, por apoyarle en su autonomía, autodeterminación, independencia, etc. Como afirma M.J., lo importante es que su hijo viva su propia vida.

Teniendo en cuenta este contexto, en este artículo presentaremos una revisión sintética del concepto de autodeterminación, poniendo especial énfasis en el papel de la familia como apoyo prioritario para su logro; describiremos un estudio piloto llevado a cabo en la ciudad de Puebla y plantearemos algunas pautas para la formación de padres y madres, teniendo en cuenta los resultados obtenidos así como la investigación previa.

La autodeterminación: meta deseable para las personas con discapacidad intelectual

Autodeterminación, inclusión, derechos, vida independiente... son conceptos que hace unos años sonaban extraños y que hoy se han convertido en ejes de las buenas prácticas, en el ámbito de la discapacidad. Múltiples factores han contribuido al movimiento de autodeterminación (el desarrollo de legislaciones sobre los derechos civiles de las personas con discapacidad, la proliferación de movimientos organizados por este colectivo, el abandono del modelo del déficit, etc.) (Peralta, González-Torres & Iriarte, 2006; Sands & Wehmeyer, 1996). Como consecuencia, cada vez más, las personas con discapacidad intelectual reclaman su derecho a decidir y vivir experiencias significativas para ellas. México, al igual que otros países, participa en este movimiento de cambio. Sirva de muestra el tercer encuentro Nacional de Autogestores, celebrado en octubre de 2014, en Ciudad de México (con el título *Autogestores como promotores del cambio social*), organizado por la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la persona con discapacidad intelectual. Sin embargo, a pesar de la creciente difusión de este concepto, todavía surgen muchas dudas acerca de su verdadero significado. ¿A qué nos referimos exactamente cuando hablamos de *ser autodeterminado*? ¿Todos podemos ser autodeterminados? ¿Cómo se aprende a ser autodeterminado?

De todas las propuestas que existen acerca de estas cuestiones, en este trabajo nos basaremos en dos modelos sobre autodeterminación ampliamente difundidos: el mode-

lo funcional de Wehmeyer (Wehmeyer, 1999, 2005, 2009; Wehmeyer et al., 2011) y el modelo ecológico tripartito de Abery y Stancliffe (Abery & Stancliffe, 2003a, 2003b; Stancliffe & Abery, 2003) (ver Tabla 1).

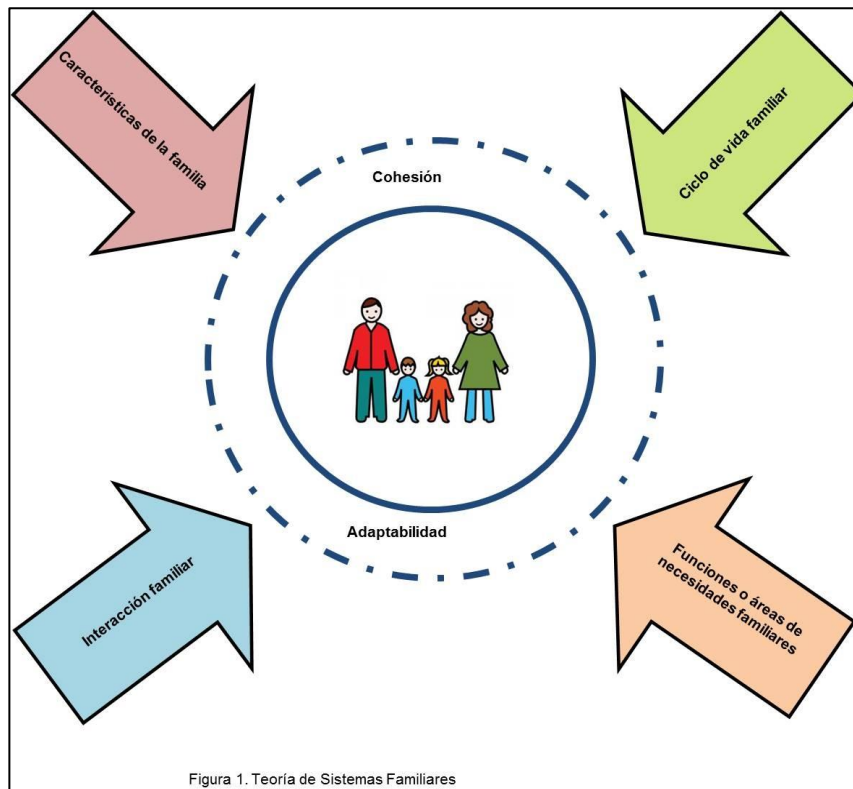
Tabla 1. Concepto de autodeterminación		
	Wehmeyer, M.	Abery, B. y Stancliffe, R.
¿Qué es?	Aquellas acciones volitivas que capacitan al sujeto para actuar como el agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida	Proceso complejo que tiene como meta última lograr el control personal que el sujeto desea en aquellas áreas de su vida que percibe como importantes
Una persona es autodeterminada...	Cuando actúa de modo autónomo y autorregulado, inicia acciones y responde a los acontecimientos con sentido de control y competencia y actúa según un conocimiento razonable de sí mismo	Cuando ejerce control sobre aquellas áreas importantes de su vida o cede voluntariamente el control de ciertas decisiones a personas de confianza
Elementos específicos	(a) Autonomía, (b) Autorregulación, (c) Creencias de control y eficacia y (d) Autoconciencia y autoconocimiento	(a) Grado de control ejercido, (b) Grado de control deseado y (c) Importancia atribuida a las áreas en las que se ejerce el control

A pesar de los matices de cada una de las propuestas existe un acuerdo entre los expertos sobre los rasgos fundamentales de la autodeterminación (Algozzine, Browder, Karvonen, Test & Wood, 2001; Calkins, Wehmeyer, Bacon, Heller & Walker, 2011; Cobb, Lehmann, Newman-Gonchar & Alwell, 2009; Karvonen, Test, Wood, Browder & Algozzine, 2004; Shogren, Kennedy, Dowsett, & Little, 2014; Wehmeyer, et al., 2011). En primer lugar, la autodeterminación no es una realidad dicotómica (Se tiene o no se tiene) sino un proceso: se practica y mejora a lo largo de toda la vida. En segundo lugar, aunque todas las personas tienen potencial para ser autodeterminadas, los niños y personas con discapacidad intelectual, requieren de una enseñanza explícita. En ese sentido, casi todas las actividades de la vida diaria ofrecen oportunidades para adquirir y practicar habilidades de este tipo (sobre todo en contextos naturales de apoyo, como la familia) (Sheppard & Unsworth, 2011). Por tanto, ser autodeterminado no depende únicamente de las cualidades personales sino también de las oportunidades de aprendizaje que el entorno brinda a la persona.

Interpretación de la autodeterminación desde el contexto familiar

Teniendo en cuenta el rol fundamental que tiene la familia, todavía son escasos los trabajos que se centren en cómo este contexto influye en el logro de la autodeterminación (Arellano & Peralta, 2013a, 2013b; Peralta & Arellano, 2010; Palmer & Wehmeyer, 2002; Ponce, 2010; Shogren, 2013; Wehmeyer, 2014). La mayoría de las propuestas desarrolladas por el momento se centran en cómo los profesionales pueden contribuir, a través de intervenciones sistemáticas, a que sus alumnos con discapacidad practiquen determinadas habilidades (tomar decisiones, hacer elecciones, etc.) (Carter, Brock & Trainor, 2014; Chambers et al., 2007; Walker et al., 2011; Wehmeyer & Field, 2007; Wehmeyer & Powers, 2007; Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm & Soukup, 2013). Hasta hace relativamente poco, los profesionales no habíamos contado plenamente con los padres y madres; excesivamente preocupados por trabajar para ellos, nos habíamos olvidado de trabajar con ellos (Arellano & Peralta, 2015; Peralta & Arellano, 2010). Por eso, con frecuencia, las familias consideran que promover la autodeterminación es asunto de los profesionales, asumiendo ellas otros roles más relacionados con la protección y el cuidado.

Es necesario, por tanto, dedicar tiempo a comprender cómo es vivida la autodeterminación en el contexto familiar y cuáles son los roles de los padres al respecto. Tomando como referencia la Teoría de Sistemas Familiares, podemos decir que existen cuatro elementos, en interacción continua que impactan en el desarrollo de la autodeterminación de la persona con discapacidad: (a) características de la familia; (b) interacción familiar en diferentes niveles (padres-hijos, hijos-hijos...); (c) Ciclos de vida familiar; y (d) Funciones o áreas de necesidades familiares (Turnbull & Turnbull, 2001) (ver Figura 1).



A su vez, los esfuerzos de la persona por ser autodeterminada, influyen en cada uno de estos elementos (Kim & Turnbull, 2004; Sheppard & Unsworth, 2011; Shogren, 2013; Turnbull & Turnbull, 1996, 2000, 2001; Turnbull, Turnbull, Erwin, & Soodak, 2006; Wehmeyer & Field, 2007). Por lo tanto, no podemos apoyar a la persona con discapacidad en sus habilidades de autodeterminación sin tener en cuenta el contexto en que ésta se mueve. En ese sentido, el bienestar individual está íntimamente ligado al bienestar familiar, lo que nos lleva a superar modelos de intervención “individualistas” y centrarnos en otros más flexibles, abiertos, y sistémicos (para revisión más amplia de este tema, ver Peralta & Arellano, 2010).

Trabajar la autodeterminación desde esta perspectiva sistémica supone acercarse a las necesidades reales y sentidas por parte de las familias. Si bien cada vez más existen propuestas acordes con este enfoque, aún permanecen sin responder cuestiones como: ¿cómo entienden las familias el concepto de autodeterminación?, ¿cuáles son sus expectativas al respecto?, ¿cómo lo equilibran con otros objetivos y necesidades?, ¿en qué medida están presentes pautas educativas centradas en la sobreprotección, y el excesivo cuidado?, ¿están las familias generando hábitos de dependencia en sus hijos, o más bien les apoyan para alcanzar el control sobre su propia vida?, etc. (Wehmeyer, 2014). Trataremos de aportar algunas luces sobre estos, a partir de la experiencia siguiente.

Un estudio piloto, con familias de la asociación INTEGRAL (Puebla, México)

La autodeterminación, como hemos visto, es un concepto con múltiples implicaciones culturales que tradicionalmente no han sido tomadas en cuenta por la investigación (Shogren, 2011; Turnbull & Turnbull, 1996). Es evidente que en el caso de México existen una serie de peculiaridades que influyen de manera importante en las prácticas educativas familiares y en el propio movimiento de autodeterminación de este colectivo (organización y legislación del sistema educativo, la prevalencia de la discapacidad intelectual, el porcentaje de población sin acceso a la educación reglada, la poca experiencia global en cuanto a la inclusión educativa, la formación de los profesionales, o la organización y cultura propias en torno al sistema familiar, etc.). Si bien México se encuentra en un proceso de cambio hacia una visión más positiva sobre la discapacidad, la realidad es tozuda y nos muestra la gran cantidad de retos que todavía quedan por afrontar. Uno de ellos, aquel que nos preocupa en este trabajo, es el apoyo y capacitación (empoderamiento) de las familias como agentes promotores de autodeterminación y modelos de conducta para sus hijos. Es por eso por lo que estudios locales, enmarcados en un determinado contexto, pueden ser de utilidad, a la hora de planificar respuestas educativas ajustadas a las necesidades reales.

Método. Se aplicó un cuestionario, diseñado y utilizado en una investigación previa (Arellano & Peralta, 2013a, 2013b, 2015). Los ítems del instrumento se revisaron por parte de dos expertos que comprobaron que el contenido y forma se ajustaran a la población a la que se iba a aplicar. La Tabla 2 resume el contenido del instrumento.

Tabla 2. Información, estructura y contenido del cuestionario

Objetivo: el cuestionario ha sido diseñado para conocer la opinión de las familias, acerca de la autodeterminación.

Datos generales

<i>Sobre padre/madre</i>	<i>Sobre su hijo/a con discapacidad</i>
Sexo	Sexo
Edad	Edad
Nº hijos	Posición que ocupa
Ocupación actual	Grado de DI
	Lugar de residencia

Parte (A) Concepto de autodeterminación

Se da a los padres una definición de autodeterminación, presentando sus elementos fundamentales (y haciendo hincapié en su naturaleza de derecho de las personas con discapacidad).

Se incluye la pregunta ¿Había escuchado o leído alguna vez esta palabra?

Parte (B) Conducta autodeterminada en el hogar

Incluye 12 ítems que reflejan comportamientos de la persona con discapacidad en el contexto del hogar. Se organizan en cuatro categorías (1) Interacción con el entorno y con los demás; (2) Elecciones y tomas de decisiones en el hogar; (3) Control y regulación del entorno y (4) Apoyo a un autoconcepto y autoestima saludable.

Los padres responden según una escala de tipo Likert, según la frecuencia con que observan cada conducta (1= Nunca, 5= Siempre).

Parte (C) Actitudes y creencias sobre la autodeterminación

Consta de 18 ítems, 9 de ellos representan creencias favorables hacia la autodeterminación y 9 son creencias negativas (que pueden actuar como barreras).

Los padres responden según una escala de tipo Likert, mostrando su grado de acuerdo con cada afirmación (1= Totalmente en desacuerdo, 5= Totalmente de acuerdo).

Parte (D) Estrategias de apoyo familiar a la autodeterminación

Se compone de 15 ítems: 11 muestran conductas de apoyo a la autodeterminación; 4 son ítems negativos incluidos para controlar la aquiescencia.

Los padres responden según una escala de tipo Likert en función de la frecuencia con que muestran cada conducta (1=Nunca, 5= Siempre), realizando así un ejercicio de autoevaluación.

Parte (E) Cuestiones complementarias

- (1) *¿Le gustaría que su hijo fuera más autónomo?*
- (2) *¿Cree que sobreprotege a su hijo? Si es que sí, ¿por qué?*
- (3) *Si tiene alguna observación que considere importante puede realizarla aquí.*

Participantes. Participaron de manera voluntaria 15 padres y madres de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual que a fecha de abril de 2014 acudían como usuarios a la asociación Integral, de Puebla, dedicada a la capacitación laboral de personas con discapacidad intelectual (ver Tabla 3 con datos de la muestra). En cuanto a la ocupación actual de los participantes, se especifican de la siguiente manera: 6 labores del hogar, 1 jubilada, 2 trabajo en instancias municipales, 2 médicos, 1 arquitecto, 1 mecánico, 1 profesora, 1 ventas. En todos los casos, el hijo reside en el domicilio familiar.

Procedimiento. Se realizó el contacto con la directora del centro, quien se encargó de distribuir y recoger los cuestionarios cumplimentados. Una vez respondido el cuestionario, se organizó una sesión de formación a la que acudió un grupo de madres y que contribuyó a ampliar la información acerca de sus necesidades y preocupaciones más

Tabla 3. Distribución de la muestra según variables		
Padres y madres		
	<i>Variable</i>	<i>Fr</i>
Sexo	Varón	3
	Mujer	12
Edad (media=57 años)	41-50	3
	51-60	6
	61-70	5
	71-80	1
Nº hijos	1	4
	2	2
	3	5
	4	2
Personas con discapacidad		
	<i>Variable</i>	<i>Fr</i>
Sexo	Varón	9
	Mujer	6
Edad (media=28 años)	16-20	3
	21-25	4
	26-30	4
	31-35	1
	36-40	1
	41-45	2
Posición	Es hijo único	4
	Es el mayor	1
	Es el pequeño	7
	Otro	3
Grado de DI	Ligero	2
	Moderado	8
	Severo	1
	Profundo	-
	Lo desconoce	4

urgentes. Durante la presentación de los resultados, se mencionarán algunas experiencias de las madres, compartidas durante esta sesión.

Análisis de datos. Este estudio piloto se presenta con un objetivo meramente descriptivo. Se analiza la frecuencia de las respuestas de los participantes y se comentan sus experiencias al respecto. En ningún caso se pretende generalizar los datos, dadas las limitaciones evidentes (tamaño de la muestra, carácter voluntario, etc.). No obstante, esperamos sirva de partida para iniciar acciones similares en otras entidades y contex-

tos. Esperamos ampliar la muestra contando con la colaboración de otras entidades mexicanas, interesadas en trabajar este tema.

Resultados y discusión

a) Conocimiento sobre la autodeterminación

En primer lugar, 8 padres reconocen haber escuchado en alguna ocasión el concepto de autodeterminación; y 7 desconocen por completo su significado. Las madres participantes en la formación aseguran desentrañar el sentido de este término, por mera intuición. Las ideas asociadas a la autodeterminación son similares a las referidas por los padres en otras investigaciones y remiten a ejes como autonomía, control, o independencia (Arellano & Peralta, 2013b; Carter, et al., 2013, Chambers et al., 2007; Erwin et al., 2009): autonomía, independencia, autosuficiencia. Durante la formación, en seguida surge espontáneamente un área, en la que las familias se sienten especialmente desorientadas en cuanto al grado de control que deberían ejercer sus hijos: la sexualidad. Desde un primer momento, queda claro que si bien comprenden que es un derecho y una meta para sus hijos, la vida diaria está llena de obstáculos para lograrlo.

b) Conducta autodeterminada

En los ítems de este apartado existe una tendencia clara en las respuestas de los padres. Según su percepción, las personas con discapacidad tienden a mostrar, con gran frecuencia, las conductas reflejadas (cabe recordar que la media de edad este grupo es de 28 años). En ese sentido, los valores medios de los ítems se sitúan mayoritariamente en las opciones de Casi siempre o Siempre. Por lo tanto, según los participantes, sus hijos muestran conductas autodeterminadas, tales como acceder sin ayuda a objetos personales, mirarse en los espejos, participar en las conversaciones familiares, disfrutar de momentos de intimidad, etc. Su funcionamiento en casa tiende a ser autónomo. El único ítem con valores más bajos está referido a disponer una cantidad fija de dinero. En ese sentido, 6 personas disponen de una asignación, siempre o casi siempre; 6 nunca o casi nunca; y 3 a veces.

Durante la sesión de formación se pudo comprobar cómo el contexto familiar ofrece un entorno seguro y estable, en el que la persona con discapacidad se mueve y maneja independientemente y con soltura. Los miedos más importantes surgen cuando su hijo sale al mundo exterior o cuando a la discapacidad intelectual se añaden otras dificultades... Así se desprende también de algunos comentarios realizados en las preguntas adicionales del cuestionario.

Madre 9. "Creo que lo sobreprotejo por su misma condición, no de síndrome de Down sino por su problema severo de corazón-pulmón y su sistema inmunológico comprometido. Lo encierro mucho en casa, toma muchos medicamentos. Lo sobreprotejo de otra gente, no me gusta que me lo maltraten."

c) Actitudes y creencias sobre la autodeterminación

En este bloque se recogen afirmaciones genéricas sobre las personas con discapacidad, favorables (Ej. En su vida, las personas con discapacidad intelectual deben elegir sus propias metas) y desfavorables (Ej. Convivir con una persona adulta es como tener un niño en casa). En primer lugar, los padres tienden a mostrar un alto grado de acuerdo con los ítems que presentan afirmaciones positivas. Según expresan, las familias están de acuerdo con que a las personas con discapacidad hay que exigirles responsabilidades, tienen derecho a tomar decisiones, deben disfrutar de intimidad, poseen habilidades únicas que deberíamos potenciar, merecen oportunidades para relacionarse con personas diversas, etc. Concretamente, el ítem Uno de los objetivos más importantes para las personas con discapacidad intelectual es lograr la mayor independencia posible y es el que obtiene un valor medio más alto (13 participantes están totalmente de acuerdo y 2 de acuerdo), lo cual reafirma la importancia de esta meta para las familias.

En segundo lugar, en cuanto a los ítems desfavorables o negativos, las opiniones no son tan claras (a pesar de que, globalmente, los valores medios son más bajos). Son ítems que merecen un análisis específico ya que encierran ciertas actitudes y creencias que, aunque de manera sutil, suponen barreras importantes para la autodeterminación. Destacamos los siguientes aspectos:

Tres participantes opinan que es mejor tomar las decisiones por las personas con discapacidad para evitar que se equivoquen (sustituirla); y 4 no están ni de acuerdo ni en desacuerdo con dicha idea.

Existe cierta tendencia a la infantilización: 5 padres están de acuerdo, o totalmente de acuerdo, en que convivir con una persona con discapacidad intelectual adulta es como hacerlo con un niño. Tres personas se muestran indecisas ante esta idea (no están de acuerdo ni en desacuerdo). También ante el ítem “Las personas con discapacidad necesitan supervisión continua”, relacionado con esta infantilización, los padres muestran un alto grado de acuerdo (10 eligen de acuerdo o totalmente de acuerdo).

En relación a las metas y calidad de vida de las personas con discapacidad, 6 participantes afirman estar de acuerdo o totalmente de acuerdo con la siguiente idea: Para ser felices, las personas con discapacidad se conforman con lo básico (tienen pocas aspiraciones).

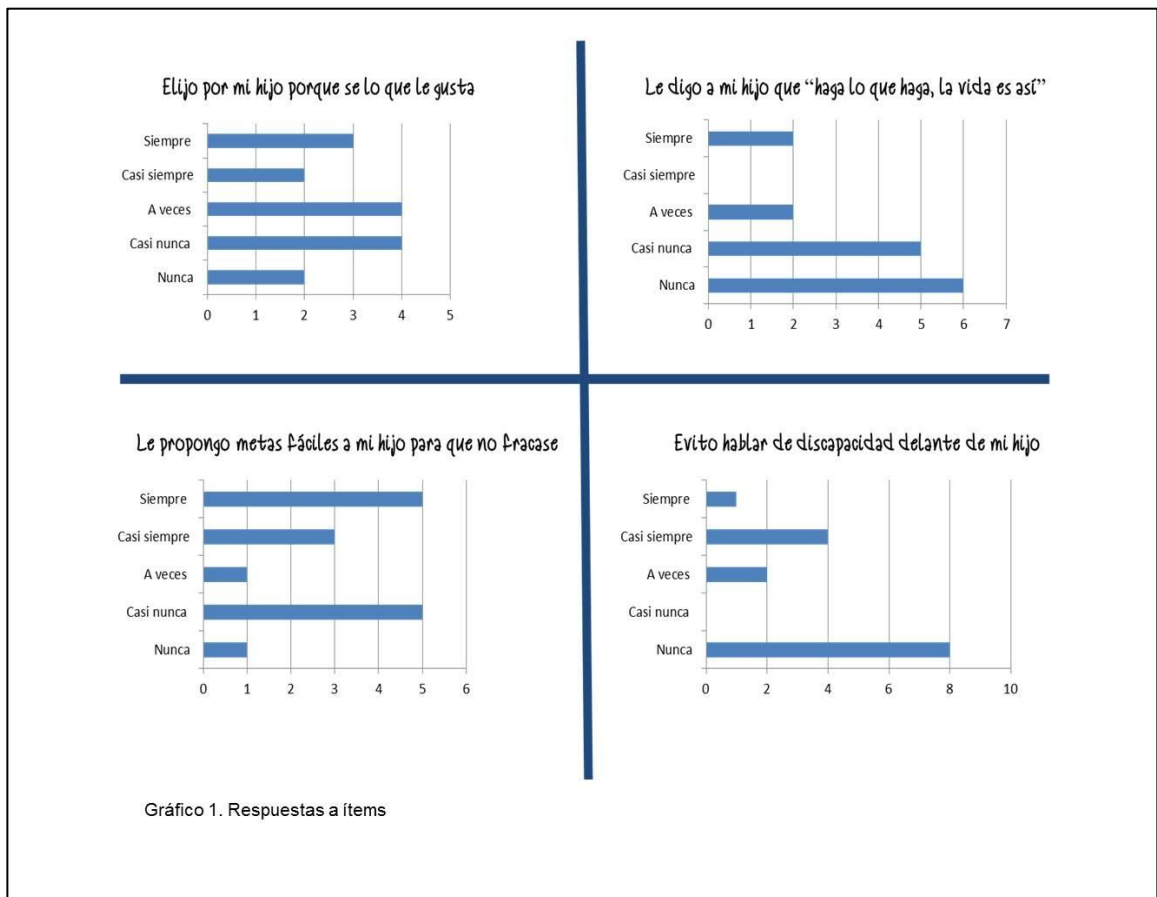
Nueve padres están de acuerdo o totalmente de acuerdo con que hay que ser permisivo con las personas con discapacidad, para así evitar su frustración. De nuevo, hay 3 padres que se muestran indecisos.

Ante otros ítems (Para proteger a las personas con discapacidad hay que evitar que sean conscientes de sus diferencias; Las personas con discapacidad tienen que conformarse con lo que tienen, no están en situación de elegir; Es mejor que las personas con discapacidad no tengan sueños...) los padres se muestran, mayoritariamente, en desacuerdo.

La experiencia con el grupo de participantes en la formación es que a las familias les resulta más fácil comprender estas ideas de manera general, aplicadas al colectivo de personas con discapacidad intelectual. Cuando se habla a un nivel individual (en el caso de sus hijos) las encuentran más alejadas de la realidad. Como era de esperar, el grado de discapacidad es una variable que influye poderosamente en las creencias y percepciones de las familias (Arellano & Peralta, 2013b; Turnbull & Turnbull, 1996, 2000, 2001).

d) Estrategias de apoyo a la autodeterminación

En aquellos ítems sobre estrategias que apoyan la autodeterminación, la mayor parte de los padres afirman mostrar siempre dichas conductas (valores medios altos): otorgan a sus hijos responsabilidades en casa, les plantean opciones para elegir, promueven el contacto con otras personas, les ayudan a ver las consecuencias de sus acciones, se centran en el esfuerzo y no tanto en los resultados, piensan con optimismo en el futuro de sus hijos y así se lo transmiten, les explican las razones de sus decisiones o les hablan acerca de sus cualidades. Parece ser, por tanto, que según su visión, los padres son capaces de mejorar y apoyar las habilidades de autodeterminación de sus hijos, al menos en determinadas áreas. De todos los ítems positivos, únicamente hay uno cuyo



resultado difiere: solamente 1 padre afirma explicar a su hijo cuestiones relacionadas con su discapacidad, siempre; 3 casi siempre; 7 afirman no hacerlo nunca; 3 casi nunca y 1 a veces. En ese sentido, trabajar el autoconocimiento y la autoestima, de una manera natural y positiva, en el ámbito del hogar parece ser todavía un asunto pendiente, tal y como advierten otros autores (Turnbull y Turnbull, 2001). En cuanto las respuestas a los ítems para controlar la aquiescencia se presentan en el gráfico 1.

e) Cuestiones adicionales

Ante la pregunta, ¿le gustaría que su hijo fuera más autónomo? 11 padres responden que sí. Los otros 4 padres muestran respuestas variadas (ver tabla 4). Constatamos la importancia de este meta para las familias, igual que han hecho estudios previos (Arellano & Peralta, 2013b; Carter et al., 2013). En cuanto a ¿cree que sobreprotege a su hijo? 4 padres responden que no; 9 que sí; 1 aporta otra respuesta (Madre 15: Tal vez cuando era pequeño inconscientemente, pero ya va creciendo y como padre acepto que les hace mal); y 1 no responde. Sobre las razones que aportan los padres que reconocen sobreproteger a sus hijos mencionan: su misma discapacidad; discapacidades añadidas (deficiencia visual, por ejemplo); miedo a que se haga daño o a que otros se lo hagan; grado de dependencia alto (Padre 11: Creemos que siempre va a depender de alguien); incertidumbre del día a día; y percepción de que es deber como padre (Padre 3: Lo sobreprotejo porque es mi único hijo y tengo todo el tiempo para él. Considero que se lo merece y, además, protegerlo me hace sentirme bien, seguro).

Tabla 4. Respuestas ante la pregunta *¿Le gustaría que su hijo fuera más autónomo?*

Madre 1	<i>Mi hijo es autónomo, dentro de su capacidad. Él ha aprendido a valerse por sí mismo, en cuanto a sus cosas personales, sabe lavar su ropa, sabe lavar trastos, sabe planchar, comprar cosas en el super (dándole el dinero que más o menos va a gastar, y haciéndole la observación de que le darán cambio, pues no sabe contar ni leer ni escribir). Sabe transportarse de su casa al centro, o a su escuela o a casa de sus tíos aunque tenga que tomar dos combis.</i>
Madre 2	<i>Normalmente, él ya es autónomo.</i>
Madre 8	<i>Considero que mi hijo es muy independiente y decide muchas cosas ya que tiene muchas habilidades pero en la cuestión de leer y escribir está limitado porque no me enfoqué y dejé pasar, debido a que los médicos le dieron poco tiempo de vida.</i>
Madre 13	<i>Me gusta cómo es mi hijo y estoy orgullosa de sus logros.</i>

Sugerencias para la formación de los padres y madres como agentes de autodeterminación

A pesar del carácter descriptivo y local del estudio piloto presentado, entendemos que es necesario aumentar el cuerpo de evidencias científicas sobre la perspectiva de las familias acerca de la autodeterminación. Teniendo en cuenta los datos aportados así como la revisión de la literatura, se enumeran las siguientes sugerencias para la intervención:

- 1) Abordar la autodeterminación desde una perspectiva sistémica, centrada en la familia (Peralta & Arellano, 2010; Turnbull & Turnbull, 2001; Wehmeyer, 2014). Comprender la complejidad de toda la red de variables que influyen en la autodeterminación de la persona con discapacidad intelectual. Para ello, es preciso trabajar con las familias acerca de este concepto, revisar algunas de sus creencias y / o miedos, preguntarles por el papel de la autodeterminación en su visión sobre su bienestar o calidad de vida, etc. El instrumento presentado en este artículo, puede ser utilizado como un primer paso. Se recomienda profundizar en los asuntos tratados a través de grupos de formación de familias ya creados, o encuentros informales con las mismas.
- 2) Proporcionar pautas de intervención para los padres que equilibren su rol como apoyos de autodeterminación con sus roles y su afán de cuidadores principales. Es decir, es poco eficaz “extrapolar” pautas que los educadores formales (profesores, etc.) llevan a cabo. La realidad familiar es bien diferente y así lo demuestran los datos presentados. Los padres tienen su propia visión acerca de sus deberes y funciones para con su hijo y si bien cabría modificar ciertas creencias, es importante respetar los valores familiares (Peralta & Arellano, 2010).
- 3) Prestar especial atención a tendencias como la infantilización o la sobreprotección, y analizar el origen de estas conductas (¿está relacionado con el grado de discapacidad?, ¿con experiencias pasadas?, ¿con las circunstancias familiares?, etc.). Es importante, desde un enfoque sistémico, interpretar las pautas educativas de los padres en su contexto concreto. Como hemos visto, para las familias es más sencillo comprender de un modo genérico ideas relacionadas con la autodeterminación (como derecho) que aquellas relacionadas con su propio hijo. Por eso, hay que apoyarlas para que sean capaces de realizar, de alguna manera, una “transferencia”: si creo que la autodeterminación es importante, ¿por qué sobreprotejo a mi hijo?
- 4) Atender al desarrollo de todos los elementos de la autodeterminación, no solamente a aquellos relacionados con las habilidades de autonomía más bien física. Como hemos comprobado, existen áreas escasamente trabajadas por parte de las familias como el autoconocimiento que, no obstante, están en la base del logro de la autodeterminación.

Esperamos profundizar en propuestas de formación para las familias en trabajos futuros si bien las pautas recién enumeradas puedan servir como punto de partida en este

campo. Por otra parte, también queda pendiente en futuros trabajos la revisión y valoración de propuestas de formación para comprobar en qué medida se ajustan a las necesidades de las familias (Ponce, 2010; Abery et al, 1994, entre otras).

Conclusiones

La autodeterminación es una meta prioritaria para las personas con discapacidad y que, en gran parte, se logra en el ámbito familiar. No obstante, son todavía escasas las propuestas que sirvan para capacitar a la familia como contexto de apoyo principal. Por eso, el objetivo de este artículo ha sido presentar la autodeterminación desde un enfoque sistémico, centrado en la familia. Se ha descrito un estudio piloto con un grupo de padres y madres de personas con discapacidad intelectual, de la ciudad de Puebla.

Es preciso asegurar espacios y tiempos para la formación de las familias; formación que deberá comenzar con una valoración de sus necesidades y fortalezas y de una correcta comprensión de qué es para ellas la autodeterminación y cómo la viven en su día a día. Esperamos que iniciativas como la aquí presentada supongan un paso más hacia el apoyo a las personas con discapacidad para que sean, definitivamente, verdaderas protagonistas de sus vidas.

NOTA. Este estudio se llevó a cabo durante una estancia de investigación de la autora en la Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla. Se agradece la colaboración de la profesora Dra. Martha Leticia Gaeta, la disponibilidad de la directora de la asociación Integral, Dña. Erika Godínez y la participación desinteresada de la muestra de padres y madres.

Bibliografía

- Abery, B., Eggebeen, A., Rudrut, L., Arndt, K., Tetu, L., Barosko, J. y otros (1994). *Self-determination for youth with disabilities. A family education curriculum*. Minnesota: Institute on Community Integration of the University of Minnesota.
- Abery, B., & Stancliffe, R.J. (2003a). A tripartite-ecological theory of self-determination. En M.L. Wehmeyer, B.H., Abery, D.E. Mithaug, & R.J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Abery, B., & Stancliffe, R.J. (2003b). An ecological theory of self-determination: theoretical foundations. En M.L. Wehmeyer, B.H., Abery, D.E. Mithaug, & R.J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D.W., & Wood, W.M. (2001). Effects on interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71(2), 219-277.
- Arellano, A., & Peralta, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual. ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132.
- Arellano, A., & Peralta, F. (2013a). Calidad de vida y autodeterminación: Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación* 63, 145-160.
- Arellano, A., & Peralta, F. (2013b). Self-determination of young children with intellectual disability: understanding parents' perspectives. *British Journal of Special Education*, 40(4), 175-181.
- Calkins, C., Wehmeyer, M.L., Bacon, A., Heller, T. & Walker, H.M. (2011). Introduction to the special issue on scaling efforts to promote self-determination of people with developmental disabilities. *Exceptionality: A Special Education Journal – Special Issue on Self-Determination*, 19(1), 2-5.
- Carter, E.W., Brock, M.E., & Trainor, A.A. (2014). Transition assessment and planning for youth with severe intellectual and developmental disabilities. *The Journal of Special Education*, 47(4), 245-255.
- Carter, E., Lane, K., Cooney, M., Weir, K., Moss, C.K., & Machalicek, W. (2013). Parents assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(1), 16-31.
- Chambers, C.R., Wehmeyer, M.L., Saito, Y., Lida, K.M., Lee, Y., & Singh, V. (2007). Self-determination: What do we know? Where do we go? *Exceptionality: A Special Education Journal*, 15(1), 3-15.
- Cobb, B., Lehmann, J., Newman-Gonchar, R., & Alwell, M. (2009). Self-determination for students with disabilities: a narrative metasynthesis. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), 108-114.
- Davis, S., & Wehmeyer, M.L. (1991). *Ten steps to independence: promoting self-determination in the home*. Arlington: The Arc.
- Erwin, E.J., Brotherson, M.J., Palmer, S.B., Cook, C.C., Weigel-Garrey, C., & Summers, J.A. (2009). How to promote self-determination for young children with disabilities: evidenced-based strategies for early childhood practitioners and families. *Young Exceptional Children*, 12(2), 27-37.

- Karvonen, M., Test, D.W., Wood, W.M., Browder, D., & Algozzine, B. (2004). Putting self-determination into practice. *Exceptional Children*, 71(1), 23-41.
- Kim, K., & Turnbull, A. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: shifting toward person-family interdependent planning. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(1), 53-57.
- Palmer, S.B., & Wehmeyer, M.L. (2002). *A parent's guide to the self-determined learning model for early elementary students*. Kansas: Beach Center on Disability.
- Peralta, F. & Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362
- Peralta, F., González-Torres, M.C., & Iriarte, C. (Eds.), (2006). *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Ponce, A. (2010). *Formación en autodeterminación para familias*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS).
- Sands, D.J., & Wehmeyer, M.L. (1996). Future directions in self-determination: articulating values and policies, reorganizing organizational structures and implementing professional practices. En D.J. Sands, & M.L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span. Independence and choice for people with disabilities* (pp. 331-344). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Sheppard, L., & Unsworth, C. (2011). Developing skills in everyday activities and self-determination in adolescents with intellectual and developmental disabilities. *Remedial and Special Education*, 32(5), 393-405.
- Shogren, K. A. (2011). Culture and self-determination: a synthesis of the literature and directions for future research and practice. *Career Development for Exceptional Individuals* 34(2), 115-127.
- Shogren, K.A. (2013). A social-ecological analysis of the self-determination literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 496–511.
- Shogren, K. A., Kennedy, W., Dowsett, C., & Little, T. D. (2014). Autonomy, psychological empowerment, and self-realization: Exploring data on self-determination from NLTS2. *Exceptional Children*, 80 (2), 221–235.
- Stancliffe, R.J., & Abery, B.H. (2003). The ecological model of self-determination: assessments, curricula, and implications for practice. En M.L. Wehmeyer, B.H., Abery, D.E. Mithaug, & R.J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (pp. 221-248). Springfield: Charles, C. Thomas.
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (1996). Group action planning as a strategy for providing comprehensive family support. En L.K. Koegel, y G. Dunlap (Eds.), *Positive behavioral support: including people with difficult behavior in the community* (pp. 99-114). Baltimore: Brookes publishing company.
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (2000). Fostering family-professional partnerships. En M.E. Snell, & F. Brown (Eds.), *Instruction of students with severe disabilities* (5ª Ed.), (pp. 31-66). Nueva Jersey: Prentice Hall.
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (2001). Self-determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families. *Association for Persons with Severe Handicaps*, 26(1), 56-62.

- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Erwin, E., & Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust* (5ª Ed.). New Jersey: Pearson/Merrill- Prentice Hall.
- Walker, H.M., Calkins, C.F., Wehmeyer, M.L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S., et al. (2011). A series of papers on scaling-up efforts to promote self-determination. A socio-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality*, 19(1), 1-16.
- Wehmeyer, M.L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61.
- Wehmeyer, M.L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- Wehmeyer, M.L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67.
- Wehmeyer, M.L. (2014). Self-determination: a family affair. *Family Relations. Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*. 63, 178-184.
- Wehmeyer, M.L., Abery, B., Zhang, D., Ward, K., Willis, D., Amin, W., et al. (2011). Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality: a Special Education Journal –Special Issue: Promoting Self-determination*, 19(1), 19-30.
- Wehmeyer, M.L., & Field, S. (2007). *Self-determination: instructional and assessment strategies*. Thousand, CA: Corwin Press.
- Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Shogren, K., Williams-Diehm, K. & Soukup, J.H. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of Special Education*, 46(4), 195-210.
- Wehmeyer, M.L., & Powers, L. (2007). Self-determination. *Exceptionality*, 15(1), 1-2.

Revista A&H

Derechos reservados 2015

Artículo recibido en enero y publicado en abril de 2015.

Publicación semestral