

Universidad del Norte Santo Tomás de Aquino
Facultad de Ciencias de la Salud
Licenciatura en Psicología



LA AUTODETERMINACIÓN EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UN DESAFÍO FAMILIAR

Alumna: María Elisa Campero Cossio

Directora: Dra. Eliana Sabeh.

Tucumán, 2018

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mi familia que me apoya siempre y son el pilar más importante de mi vida. Agradezco a mis amigas que me acompañaron en este camino y hoy comparten conmigo este logro. Agradezco a la Prof. Eliana Sabeh por su ayuda incondicional y la dirección en este trabajo.

Realizar este trabajo fue totalmente enriquecedor, al observar las respuestas de los padres y ver su valentía, fuerza y coraje para salir adelante y estimular a sus hijos con discapacidad intelectual. Demostraron que con paciencia, esfuerzo y amor las cosas pueden mejorar y no todo es tan malo como parece en un primer momento.

Me siento orgullosa, al poder concluir mi carrera y mi TIF teniendo como cierre de este logro un tema tan importante y sensible como la autodeterminación de los jóvenes con discapacidad intelectual.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS.....	2
ÍNDICE	3
MARCO TEÓRICO	4
Definición de discapacidad intelectual	4
Clasificación según el sistema de apoyos	5
Causas de la discapacidad intelectual:.....	7
Clasificación diagnóstica según el DSM-V	7
<i>Escala de gravedad de la discapacidad intelectual</i>	8
Gravedad: Leve	8
Modelo multidimensional del funcionamiento humano.....	8
<i>Las dimensiones del funcionamiento humano</i>	9
Autodeterminación	14
<i>Modelos de Autodeterminación</i>	17
Dimensiones de la autodeterminación según el modelo funcional de Wehmeyer.....	19
Apoyos y necesidades de apoyo	21
La familia y los apoyos	24
PARTE EMPÍRICA.....	29
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	29
<i>Criterios de selección</i>	32
<i>Características de los participantes</i>	32
PROCEDIMIENTO	34
RESULTADOS.....	34
CONCLUSIÓN	46
BIBLIOGRAFÍA.....	48

MARCO TEÓRICO

Definición de discapacidad intelectual

La definición de discapacidad intelectual ha ido sufriendo diversas modificaciones a lo largo de la historia. Actualmente La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) recoge en su 11ª edición (2010) la siguiente definición de discapacidad intelectual:

“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años”.

Esta definición va acompañada de unas premisas que clarifican el concepto:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual, generalmente mejorará.

La discapacidad intelectual implica una serie de limitaciones en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder ante distintas situaciones y lugares. Dicha discapacidad no es una enfermedad (en todo caso, algunas veces, puede ser la consecuencia de una

enfermedad). Por tanto, no es algo que “se cure”. Además, la discapacidad intelectual no es algo estático, pues con los apoyos adecuados una persona con discapacidad intelectual mejorará en su funcionamiento y su ajuste al contexto social, físico y cultural en que vive. Es importante tener en cuenta que cada una de estas personas tiene capacidades, gustos, sueños y necesidades particulares. Como cualquiera de nosotros.

Una persona con discapacidad intelectual puede hacer y llevar una vida normal, como una persona más en los distintos contextos en los que esté a lo largo de su vida: en su familia, en la escuela, en el trabajo, en su tiempo de ocio. Posiblemente necesitará apoyos para hacer algunas cosas, o que algunos entornos se adapten y hagan accesibles /comprensibles. Pero es importante que viva como un ciudadano más.

Clasificación según el sistema de apoyos

A lo largo de la historia, las clasificaciones de los niveles de discapacidad intelectual se fueron modificando. El DSM y el CIE tradicionalmente los definieron basándose en el CI. Actualmente esta idea ha ido cambiando.

La AAIDD clasifica el nivel de discapacidad intelectual en función de la intensidad de las necesidades de apoyo de la persona. El DSM-V, asumiendo este cambio, realiza una clasificación en función de las habilidades adaptativas de la persona.

Los apoyos son definidos como recursos y estrategias con el objetivo de promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona y mejorar el funcionamiento individual. Es por esto, que tanta importancia se le da a los apoyos en el abordaje de la discapacidad intelectual.

Los apoyos se clasifican en base a la intensidad de los apoyos que la persona necesita para poder desenvolverse con normalidad en su entorno. Esta depende de distintas circunstancias en relación a las personas concretas, las situaciones y etapas de la vida. Los apoyos pueden variar en duración e intensidad.

Hay cuatro tipos de intensidad de los apoyos:

Intermitente: los apoyos se proporcionan cuando se necesitan. Esto significa que no siempre son necesarios, o que sólo son necesarios durante periodos cortos que coinciden con las transiciones de la vida. Los apoyos intermitentes pueden ser de intensidad alta o baja.

Limitado: esta intensidad de apoyo se caracteriza por su consistencia en el tiempo, por un tiempo limitado, pero no intermitente. Puede exigir un coste inferior y menos personal que otros niveles más intensos de apoyo. Por ejemplo, podría ser un entreno en el trabajo por un periodo limitado.

Extenso: se definen por la implicación continua y regular, por ejemplo, cada día, en relación a algunos entornos y sin límite de tiempo. Por ejemplo, un apoyo a largo plazo en el trabajo.

Generalizado: la constancia y alta intensidad caracterizan este tipo de apoyo. Se proporciona en distintos entornos y son, potencialmente, para toda la vida. Normalmente son más intrusivos y exigen más personal que las otras intensidades de apoyo.

En el momento de delimitar el perfil de apoyos (los necesarios y su intensidad) la AAIDD propone un proceso de evaluación de 4 pasos a tener en cuenta para poder brindar una planificación y manera de trabajar lo más específica y personalizada posible, teniendo en cuenta los recursos reales y potenciales que puedan desarrollarse tanto de la persona con DI como de su familia. Estos pasos son:

- Identificar las áreas de apoyo relevantes.
- Identificar las actividades de apoyo relevante para cada área de apoyo.
- Evaluar el nivel o intensidad de los apoyos necesarios.
- Escribir el plan de apoyos individualizado que refleje el individuo.

Causas de la discapacidad intelectual:

Hay cuatro factores que pueden darse antes, durante o después del nacimiento de un niño, y que constituyen posibles causas de la discapacidad intelectual.

Se trata de:

- *Trastornos genéticos* (como el síndrome de X Frágil, la fenilcetonuria, el síndrome de Lesch-Nyhan). Son transmitidos al niño a través de los genes en el momento de la concepción.
- *Trastornos cromosómicos*: suceden durante el proceso de disposición de los cromosomas. Los más frecuentes son el síndrome de Down, el síndrome de Prader-Willi y el síndrome de Angelman.
- *Causas biológicas y orgánicas*: aparecen antes, durante o después del nacimiento. Las principales causas prenatales son el sarampión y la rubeola durante el embarazo, el consumo de toxinas o de ciertos medicamentos. En cuanto a los factores perinatales (durante el alumbramiento), cabe destacar la exposición a toxinas o infecciones (por ejemplo, el herpes genital), la presión excesiva en la cabeza o la asfixia. Por último, pueden darse algunas causas postnatales como un traumatismo craneano o una meningitis.
- *Causas ambientales*: por ejemplo, carencias alimenticias de la madre durante el embarazo, el consumo de drogas o alcohol, la falta de estimulación física y sensorial y la carencia de atención sanitaria.

Clasificación diagnóstica según el DSM-V (2013)

Existen en la literatura psicológica diversos modos de abordar una clasificación diagnóstica sobre la discapacidad intelectual.

De acuerdo con el DSM-V la discapacidad es un trastorno del desarrollo neurológico. Dichos trastornos comienzan durante el período de desarrollo e incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico.

Para poder diagnosticar una discapacidad intelectual, de acuerdo con este manual, se deben cumplir los tres criterios siguientes:

- 1) Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
- 2) Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social.
- 3) Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo.

Escala de gravedad de la discapacidad intelectual

A diferencia del planteamiento de la AAIDD que clasifica la discapacidad intelectual en función de la intensidad de las necesidades de apoyo, el DSMV clasifica a la discapacidad intelectual de la siguiente manera:

Gravedad: Leve

Gravedad: moderado

Gravedad: grave

Gravedad: profundo

Para abordar esta clasificación, se toma como parámetros el dominio conceptual, social y práctico que tiene la persona, es decir, sus habilidades adaptativas

Modelo multidimensional del funcionamiento humano

De acuerdo con la definición de la AAIDD (2010), la DI se explica a través de un modelo multidimensional como la manifestación de limitaciones en el funcionamiento individual dentro del contexto real donde se desenvuelve la persona (residencia, ciudad, trabajo, etc.) y que suponen un hándicap para el individuo, tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta

adaptativa. Este modelo permite entender a la persona y su funcionamiento individual mediante las siguientes cinco dimensiones personales, que abarcan todos los aspectos de la persona y su ámbito de relación. Las limitaciones de la persona en cualquiera de las dimensiones deben ponerse en referencia con las restantes dimensiones (limitaciones o fortalezas).

Las dimensiones del funcionamiento humano son:

- Habilidades intelectuales
- Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)
- Participación, interacciones y roles sociales
- Salud (salud física, salud mental, etiología)
- Contexto (ambientes y cultura)

Dimensión I: habilidades intelectuales:

La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye “razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia” (Luckasson y cols. 2002, p. 40). Este planteamiento tiene relación con el estado actual de la investigación que nos dice que la mejor manera de explicar el funcionamiento intelectual es por un factor general de la inteligencia. Y ese factor va más allá del rendimiento académico o la respuesta a los tests para referirse a una ‘amplia y profunda capacidad para comprender nuestro entorno’.

Hay que tener en cuenta que la medición de la inteligencia tiene diferente relevancia según se haga con una finalidad diagnóstica o clasificatoria.

La evaluación del funcionamiento intelectual es un aspecto crucial para diagnosticar discapacidad intelectual, y debe ser hecha por un psicólogo especializado en personas con discapacidad intelectual y suficientemente cualificado. Deben tenerse muy en cuenta las cinco premisas comentadas previamente a la hora de evaluar a las personas por lo que, en algunos casos, esta evaluación requiere la colaboración de otros profesionales. Además, las limitaciones en inteligencia deben ser consideradas junto a las otras cuatro

dimensiones propuestas, pues por sí solas son un criterio necesario, pero no suficiente para el diagnóstico.

A pesar de sus limitaciones, y del uso y abuso que se ha hecho históricamente del mismo, se considera al CI como la mejor representación del funcionamiento intelectual de la persona. Eso sí, es esencial que el CI se obtenga con instrumentos apropiados de evaluación, que estén estandarizados en la población general. El criterio para diagnosticar discapacidad intelectual en el funcionamiento de un individuo continúa siendo el de dos desviaciones típicas por debajo de la media.

Se debe tener en cuenta que: Medir el CI de forma segura y válida no es posible en niños menores de 3 años o incluso 5 años, según se lee en “Retraso mental de origen genético. (Presentación de la Red GIRMOGEN, 2005)”

En la tabla 1 señalamos algunos de los instrumentos tipificados en castellano que pueden resultar útiles en el ámbito clínico para evaluar esta dimensión, destacando las escalas de inteligencia de Wechsler que nos permiten obtener las puntuaciones clásicas de CI. No obstante, con el paso del tiempo, el peso de tales puntuaciones se ha visto reducido gracias al desarrollo de otras dimensiones que reflejan la importancia de la interacción de la persona con su entorno, como son las de conducta adaptativa, el contexto o los roles sociales.

Tabla1.Escalas de inteligencia

Infancia y Adolescencia	BSID, Escalas Bayley de Desarrollo Infantil MSCA, Escalas McCarthy de Aptitudes y Psicomotricidad para niños WPPSI, Escala de Inteligencia para preescolar y primaria WISC-R, Escala de Inteligencia de Wechsler para niños, revisada WISC-IV, Escala de inteligencia de Wechsler para niños IV K-ABC, Batería de Evaluación de Kaufman para niños
Edad Adulta (a partir de los 16 años)	WAIS-III, Escala de Inteligencia de Wechsler para adultos III

Instrumentos Españoles para la evaluación de la Inteligencia general y el desarrollo psicomotor. (listado publicado en 2008)

Navas, P; Verdugo, M.A; Gómez, L.E.: Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual
Intervención Psicosocial, vol. 17, núm. 2, 2008, pp. 143-152: Colegio Oficial de Psicólogos, España
<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1798/179814018004.pdf>

Dimensión II: conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas)

La conducta adaptativa se entiende como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson y cols. 2002, p. 73). Las limitaciones en la conducta adaptativa afectan tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios en la vida y a las demandas ambientales.

Las limitaciones en habilidades de adaptación coexisten a menudo con capacidades en otras áreas, por lo cual la evaluación debe realizarse de manera diferencial en distintos aspectos de la conducta adaptativa. Además, las limitaciones o capacidades del individuo deben examinarse en el contexto de comunidades y ambientes culturales típicos de la edad de sus iguales y ligado a las necesidades individuales de apoyos. Asimismo, estas habilidades deben considerarse en relación con las otras dimensiones de análisis propuestas, y tendrán diferente relevancia según se estén considerando para diagnóstico, clasificación o planificación de apoyos.

El criterio para considerar significativas esas limitaciones, al igual que al evaluar la inteligencia, debe ser el de dos desviaciones típicas por debajo de la media.

A pesar de la creciente importancia de la dimensión de conducta adaptativa en la evaluación de la discapacidad intelectual, no existe en la actualidad ningún instrumento acorde con su actual definición y focalizado exclusivamente en el diagnóstico.

Tabla 2. Instrumentos recomendados para evaluar la conducta adaptativa:

Vineland Adaptive Behavior Scales –II (Sparrow, Balla y Cicchetti, 2005).
Adaptive Behavior Assessment System- II (Harrison y Oakland, 2003).
Scales of Independent Behavior- Revised (Bruininks, Woodcock, Weatherman y Hill, 1996).
AAMR Adaptive Behavior Scale-School Edition (Lambert, Nihira y Leland, 1993).

La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual.
Patricia Navas Macho, Miguel Ángel Verdugo Alonso, Benito Arias Martínez, Laura Gómez Sánchez (año 2010)
SIGLO CERO Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 41 (3), Núm. 235, año 2010 Pág. 28 a pag. 48

En castellano solo disponemos del ICAP Inventory for Client and Agency Planning (Bruininks y otros, 1986) adaptado al contexto español (Montero, 1993)], y el diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa no es su objetivo principal. Dada la ausencia de instrumentos orientados al diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa, la AAIDD comienza a plantear en 2003 el desarrollo de una Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (Diagnostic Adaptive Behavior Scale, DABS, inicialmente Adaptive Behavior Assessment Instrument, ABAI) con el objetivo de elaborar un instrumento de diagnóstico. Aún continúa en progreso a la espera de su publicación en 2011.

En otro lugar, según Miguel Angel Verdugo (2008) existen publicaciones de gran interés y ayuda para evaluar esta dimensión con vistas a la planificación de los apoyos. Entre ellas destacan:

- Inventario de destrezas adaptativas (CALS) (Morreau, Bruininks y Montero, 2002)
- Currículum de destrezas adaptativas (ALSC) (Gilman, Morreau, Bruininks, Anderson, Montero y Unamunzaga, 2002).

Dimensión III: participación, interacciones y roles sociales
Mientras que las otras dimensiones se centran en aspectos personales o

ambientales, en este caso el análisis se dirige a evaluar las interacciones con los demás y el rol social desempeñado, destacando así la importancia que se concede a estos aspectos en relación con la vida de la persona. La participación se evalúa por medio de la observación directa de las interacciones del individuo con su mundo material y social en las actividades diarias. Un funcionamiento adaptativo del comportamiento de la persona se da en la medida en que está activamente involucrado (asistiendo a, interaccionando con, participando en) con su ambiente. Los roles sociales (o estatus) se refieren a un conjunto de actividades valoradas como normales para un grupo específico de edad. Y pueden referirse a aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, de ocio, espirituales, o de otro tipo.

Dimensión IV: salud (salud física, salud mental y factores etiológicos)

La preocupación por la salud de los individuos con discapacidad intelectual se basa en que pueden tener dificultad para reconocer problemas físicos y de salud mental, en gestionar su atención en el sistema de salud o en la atención a su salud mental, en comunicar los síntomas y sentimientos, y en la comprensión de los planes de tratamiento.

La evaluación de la dimensión Salud se presenta como una tarea especialmente complicada, en primer lugar por la ausencia de instrumentos y sobretodo porque, además de las complicaciones físicas que pudieran derivarse de la etiología de la discapacidad intelectual, podemos encontrarnos con que ésta aparece acompañada de un trastorno mental.

En este sentido, todavía queda un largo camino por recorrer en lo que se refiere a la salud mental de las personas con discapacidad intelectual, algo que puede deberse en parte a que, debido a la misma, pasen casi desapercibidos los síntomas psicológicos (Ayuso, 2007), algo que ocurre sobre todo en los casos de discapacidad intelectual severa y profunda, dado que son estas personas las que más problemas de comunicación presentarán a la hora de intentar dar a conocer tales síntomas. En estos casos, el empleo de sistemas de clasificación como el DSM-IV o la CIE-10 resulta insuficiente para la realización del diagnóstico, y sobre todo, para la evaluación de los problemas

de conducta que les acompañan, surgiendo la necesidad de recurrir a diversas formas de evaluación como pudiera ser el caso del Análisis Funcional.

Dimensión V: contexto (ambientes y cultura)

Del mismo modo que la evaluación de la dimensión Salud se convierte en una tarea compleja, no lo es menos en el caso de las dimensiones 'Contexto y Participación, Interacciones y Roles Sociales'.

El funcionamiento individual resultará de la interacción de los mismos con todas y cada una de las dimensiones que definen la discapacidad intelectual (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007) por lo que su evaluación ha de centrarse en los cambios observados en dicho funcionamiento una vez ofrecidos los apoyos necesarios.

Para ello, actualmente contamos con la escala de intensidad de apoyos SIS (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007).

Para evaluar la intensidad de los apoyos, Verdugo, Ibáñez y Arias (2007) han desarrollado *La Escala de Intensidad de Apoyos, SIS*

La misma está dirigida a realizar una evaluación funcional vinculada directamente a las necesidades de la persona y cuyas propiedades psicométricas han puesto de manifiesto su idoneidad para medir la intensidad de los apoyos de adultos con discapacidad intelectual, convirtiéndose en un instrumento de gran ayuda en la planificación centrada en la persona.

Autodeterminación

Con respecto a la autodeterminación y a la importancia de la misma en función de los modelos de discapacidad intelectual, podemos decir que es un tema fundamental a tener en cuenta en el paradigma actual. Los nuevos modelos de discapacidad intelectual centran algunos de sus objetivos en que la persona con DI pueda ser capaz de llegar al mayor grado posible de autodeterminación en sus vidas. Es decir, tratar de que, con los apoyos necesarios y ajustados de acuerdo a cada persona en particular, estas sean capaces de lograr cierta

autonomía, valerse por sí mismos, e intentar ser lo más independientes posibles dentro de las condiciones de cada uno.

Ser una persona autodeterminada quiere decir ser una persona que controla su propia vida. Partiendo de esta idea podemos reflexionar sobre hasta qué punto podemos controlar nuestra propia vida, porque nunca tenemos un control total, desde el hecho más relevante, hasta el más irrelevante puede cambiar nuestros planes, pueden hacernos perder el control de la situación, y obligarnos a tomar un camino diferente al que teníamos previsto.

Pero, aun así, podemos decir que tenemos cierto control sobre nuestras vidas, nosotros tomamos nuestras propias decisiones y en base a ellas nos organizamos, planeamos el futuro.

Tradicionalmente se ha visto a las personas con discapacidad intelectual como personas que no sabían qué era lo mejor para ellas, por lo que otras personas tenían que tomar “sus” decisiones en la gran mayoría de ámbitos de su vida, a veces en cosas tan básicas como qué color de ropa ponerse o si come yogur de fresa o de plátano.

Por suerte, esta visión está cambiando, y ahora sabemos que las personas con discapacidad intelectual, con los apoyos y formación necesaria, pueden elegir entre varias opciones y decidir sobre su vida, tanto en aspectos básicos como en otros más complejos, en función de las limitaciones individuales. Cada vez se habla más de autodeterminación de personas con discapacidad intelectual, y se llevan a cabo distintos programas (como el programa de autogestores) donde se trabaja para que este colectivo pueda hacer oír su voz. En relación a la autodeterminación, a continuación, haremos referencia a su conceptualización actual, los modelos prevalentes con sus respectivas dimensiones, la importancia de los apoyos para el logro de la misma, así como la importancia de la familia en la provisión de estos apoyos.

Concepto de autodeterminación

El término “autodeterminación” tiene dos significados principales como un “concepto personal, refiriéndose a cuestiones de causalidad y control personal

en la conducta y acción humana, y como un concepto aplicado a grupos de personas refiriéndose a sus derechos de determinar su propio estado político y autogobierno” (Wehmeyer, 2001b, pág. 114). La manera más usada del término es entenderlo como un derecho político, lo que influye directamente en la comprensión del constructo en los servicios y apoyos para personas con discapacidad.

Los dos significados del constructo, siguiendo a Wehmeyer (2001), son sinónimos del término autogobierno, que significa: 1) Ejercer un control o dominio sobre uno mismo o sobre sí mismo, o 2) Tener el derecho o poder de autonomía. En lengua española, siguiendo el Diccionario de la lengua española de la Real Academia Española (1992), el concepto viene reducido exclusivamente a la dimensión política “decisión de los pobladores de una unidad territorial acerca de su futuro estatuto político”. La autodeterminación como concepto personal tiene que ver con la Teoría de la Autodeterminación en Psicología. El concepto surgió en los años 40 del siglo pasado con el desarrollo del campo de la psicología de la personalidad, y fue esta tendencia evolutiva la que guio de forma más directa su aplicación en educación y en los servicios para personas con discapacidad. No obstante, “los debates en torno al 'determinismo' han existido durante siglos y es gracias a las reflexiones en filosofía y teología sobre determinismo que el concepto personal debe sus raíces tanto a la psicología como a la educación” (Wehmeyer, 2001).

En los años 70, y más aún en los 80, las personas con discapacidades del desarrollo, incluidas las personas con discapacidad intelectual, comenzaron a defender el reconocimiento y aceptación de su habilidad para hablar por sí mismos cuando se tomaban decisiones que afectaban a sus vidas. Así comenzaron los primeros grupos de autoayuda, en un proceso similar, en parte, a las ocurridas décadas antes a sus padres. Los primeros planteamientos de estos grupos de apoyo personal comenzaron a proponer “hablar por sí mismos”, “tomar decisiones acerca de su propia vida”, o “participar en y contribuir a la comunidad” (Dybwad, 1996). Desde entonces en muchas ocasiones se ha mostrado lo que las personas con discapacidades del desarrollo pueden hacer cuando se les da la oportunidad para participar en la toma de decisiones y se les apoya para hablar por ellos mismos.

A pesar de que se avanza en el camino de la autodeterminación de las personas con discapacidad, todavía es escasa la participación de las personas con discapacidad a nivel local, regional o estatal en los organismos en los que se toman decisiones sobre sus vidas, sobre todo cuando hablamos de aquellos que presentan discapacidad intelectual. Uno de los principales problemas para ello son las bajas expectativas de profesionales, padres y sociedad en general respecto a sus posibilidades. Y aquí se puede entender la importancia también del significado como concepto político de autodeterminación (que se comentaba al principio de este apartado), pues los grupos de personas con discapacidades del desarrollo reclaman ese derecho.

El significado de 'determinación' en autodeterminación es sinónimo de 'determinante', que significa "un suceso o condición antecedente que causa de cierta forma un suceso" (Wolman, 1973, p. 97), y surge del concepto filosófico de determinismo. Los determinantes de la conducta humana, (es decir, las causas de la conducta humana) incluyen factores fisiológicos, estructurales, ambientales y/o organísmicos, existiendo un permanente debate histórico en el campo de la psicología de la personalidad sobre si esos determinantes son externos o internos (Wehmeyer, 2001c).

Modelos de Autodeterminación

A medida que el tiempo pasa, la historia va avanzando y junto a ella, se crean y modifican, diferentes modelos teóricos de autodeterminación. Expondremos una síntesis de los modelos teóricos de autodeterminación más relevantes.

- *Modelo funcional de Michael Wehmeyer (1999, 2004, 2009; Wehmeyer et al., 2011)*

Para Wehmeyer la autodeterminación hace alusión a aquellas acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el agente causal primario de la propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida.

Esto significa que, cuando una persona actúa de modo autónomo y autorregulado, inicia acciones y responde a los acontecimientos con un sentido

de control y competencia personal y acciona según un conocimiento razonable de sí mismo, posee autodeterminación.

Los componentes de este modelo son: autonomía, autorregulación, creencias de control y eficacia y autoconciencia y autocontrol.

El autor propone este modelo Funcional de la Autodeterminación (Wehmeyer 1996, 1998; Wehmeyer, Kelchner, & Richards, 1996; Wehmeyer, 2001b) en donde se incluye tanto el aprendizaje (desarrollo) como las experiencias (oportunidades), junto a las cuatro características principales (autonomía, autorregulación, fortalecimiento y autorrealización) y el papel esencial que desempeñan los apoyos, reclamando entroncar de nuevo la investigación con el uso del concepto en psicología de la personalidad, tal como fue su nacimiento.

- *Modelo de autodeterminación de S. Field y A. Hoffman* (Field, Martin, Miller, Ward & Wehmeyer, 1998; Field & Hoffman, 1996)

Según este modelo, la autodeterminación es la habilidad que tiene una persona para definir y alcanzar metas fundadas en el conocimiento y en la valoración de sí mismo. Cuando, basándose en el conocimiento y la valoración de sí mismo, elabora y regula un plan de acción dirigido a unas metas.

Los componentes que caracterizan a dicho modelo son: conocimiento de sí mismo y del entorno, valoración de sí mismo, planificación, acción, y resultados y aprendizajes.

- *Modelo ecológico tripartito de B. Abery y R. Stancliffe* (Abery & Stancliffe, 2003a, 2003b; Stancliffe & Abery, 2003)

Para el modelo ecológico, la autodeterminación es el 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. Cuando ejerce control sobre aquellas áreas importantes de su vida o cede voluntariamente el control de ciertas decisiones a personas de confianza.

Sus componentes son: grado de control ejercido, grado de control deseado e importancia atribuida a las áreas en las que ejerce el control.

- *Modelo ecológico autorregulación de D. Mithaug* (Mithaug, 2000, 2003; Mithaug. Mithaug, Agran, Martin & Wehmeyer, 2003)

La autodeterminación es el resultado de la interacción entre la capacidad de la persona y la oportunidad social. Cuando la persona libre de influencias externas, autorregula sus elecciones y acciones para obtener la meta deseada. Siempre ocurre en un contexto social

Los componentes que toma en cuenta son: Autoconocimiento y autoconciencia, capacidad de autorregulación, recursos personales, sociales y económicos.

Dimensiones de la autodeterminación según el modelo funcional de Wehmeyer

A continuación vamos a centrarnos en el modelo funcional de Wehmeyer, para profundizar en las dimensiones que lo componen. Hoy se entiende la conducta autodeterminada como una característica disposicional de la persona. En términos operativos, las acciones autodeterminadas reflejan **cuatro características principales** que siempre deben aparecer: *autonomía, autorregulación, fortalecimiento / capacitación psicológica ('empowerment') y autorrealización*. Estas cuatro características principales surgen a medida que las personas adquieren los elementos componentes de la autodeterminación, entre los que se incluyen la elección y la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas y objetivos, la adquisición de habilidades, el lugar de control interno, las atribuciones positivas de eficacia, las expectativas de resultado, las aptitudes de liderazgo y autogestión, el autoconocimiento y la autoconciencia (Wehmeyer, 1996a, 1996b, 2001b; Wehmeyer, Kelchner y Richards, 1996).

Se considera que una conducta es *autónoma* si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses, y/o capacidades, e independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas. La mayoría de las personas no son completamente autónomas o independientes; por lo tanto, la autonomía refleja la interdependencia de todos los miembros de la familia,

amigos, y otras personas con las que se interactúa diariamente, así como las influencias del ambiente y la historia.

La *autorregulación* permite que las personas analicen sus ambientes y sus repertorios de respuestas para desenvolverse en estos ambientes y para tomar decisiones sobre cómo actuar, actuar de hecho y evaluar los resultados obtenidos, y revisar sus planes cuando sea necesario. Las personas que se autorregulan toman decisiones sobre qué habilidades utilizar en una situación; examinan la tarea que están desarrollando y el repertorio del que disponen, y formulan, ponen en marcha y evalúan un plan de acción, modificándolo cuando es necesario. Tradicionalmente, la autorregulación incluye automonitorización (observación del ambiente social y físico propio), autoevaluación (realización de juicios sobre lo correcto de esta conducta comparando lo que uno está haciendo con lo que debería haber hecho), y, según el resultado de esta autoevaluación, autorefuero (autoadministración de consecuencias contingentes con la ocurrencia de conductas objetivo).

La *capacitación psicológica* o fortalecimiento está relacionada con varias dimensiones del control percibido entre las que se incluyen la cognitiva (eficacia personal), personalidad (lugar de control), y áreas motivacionales de control percibido.

Las personas *autodeterminadas* actúan con la convicción de que son capaces de realizar las conductas necesarias para conseguir unos determinados resultados en su ambiente y, si ejecutan tales conductas, obtendrán los resultados deseados. Por último, las personas autodeterminadas son conscientes de sí mismas puesto que utilizan el conocimiento sobre sí mismas de manera global y bastante precisa, así como sobre sus capacidades y limitaciones, y lo aprovechan de un modo beneficioso. El conocimiento de sí mismo se forma a través de la experiencia con el ambiente y de la interpretación que cada uno hace de éste, y está influido por la evaluación que hagan los demás, los refuerzos, y las atribuciones de la propia conducta.

La autodeterminación se puede enseñar, y para ello ha sido primordial identificar los elementos componentes del concepto que se han citado anteriormente. Hoy existen muchos programas específicos dirigidos a fomentar

el aprendizaje de habilidades de autodeterminación en las escuelas (Doll, Sands, Wehmeyer y Palmer, 1996; Palomo y Tamarit, 2000) y el concepto es también parte esencial de muchos programas e iniciativas llevadas a cabo en la vida adulta de las personas con discapacidad (Bambara, Cole y Koger, 1998; Belfiore y Toro-Zambrana, 1994). Pero, hay que recordar que la clave no es solamente aprender habilidades, sino que también se deben proporcionar oportunidades.

La investigación de Wehmeyer ha mostrado que la autodeterminación está también limitada por factores ambientales (2001b; Wehmeyer, Kelchner y Richards, 1996), siendo favorecida en los ambientes residenciales y laborales comunitarios (Wehmeyer y Bolding, 2001).

Apoyos y necesidades de apoyo

El tema de los apoyos resulta clave en el logro de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Como dijimos anteriormente, uno de los objetivos de los modelos teóricos de la discapacidad intelectual es que estas personas sean capaces de lograr una autodeterminación. Para llegar a la misma, es necesario contar con apoyos específicos.

Los apoyos son recursos y estrategias que mejoran el funcionamiento humano (Luckasson et al., 2002). A pesar de que esta definición fue desarrollada pensando en las personas con discapacidad intelectual, no cabe duda de que todos utilizamos apoyos. En el siglo XVII el teólogo John Donne escribió: “No man is an island” (como citó en Jokinen, 2006) para expresar la verdad intrínseca de que los seres humanos no se desarrollan aislados unos de otros. Vivimos en un mundo interdependiente y todos necesitamos de una variedad de apoyos para funcionar en el día a día. Sin embargo, los tipos e intensidades de los apoyos necesitados por las personas con discapacidad intelectual son diferentes de aquellos requeridos por la mayoría de las demás personas.

Las necesidades de apoyos, según lo utilizamos y situamos dentro de nuestra concepción de la discapacidad intelectual, es un constructo psicológico referido

al perfil y la intensidad de apoyo que una persona requiere para participar en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo. Se han identificado muchos constructos psicológicos referidos tanto a “estados” como a “rasgos” humanos. Por ejemplo, la ansiedad, la inteligencia, la felicidad y la moralidad son todos constructos psicológicos en los cuales hay puntos extremos (p.ej., eufórico frente a depresivo) así como muchos grados entre ellos, igual que sucede con el constructo de necesidades de apoyo. El constructo necesidades de apoyo se basa en la premisa de que el funcionamiento humano está influido por el nivel de congruencia entre la capacidad individual y los entornos en los que se espera que un individuo funcione. Dirigir esta congruencia (i.e., asegurar el ajuste persona-entorno) implica comprender los múltiples factores que conforman el funcionamiento humano, determinar el perfil y la intensidad de las necesidades de apoyo para una persona en concreto y proveer los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento humano.

El concepto de necesidad generalmente se refiere a una condición caracterizada por la ausencia de alguna necesidad requerida. Dentro de la literatura profesional relativa a la salud, el concepto de necesidad se ha referido tradicionalmente a una condición caracterizada por “una alteración en la salud y el bienestar” (Donabedian, 1973, p. 62). Dentro de la psicología, la necesidad se define como “lo que es necesario para la salud y el bienestar de un organismo” (Harré & Lamb, 1988, p. 409) o un estado de motivación resultante de “un sentimiento de insatisfacción o de privación en el sistema biológico... demostrado por un impulso para completar dicha carencia” (Colman, 2001, p. 631). Como analizaron Thompson y sus colegas (Thompson et al., 2002, 2004b), las necesidades de apoyo se identifican en base al input de la persona y otros informadores. Las necesidades de apoyo globales (i.e., en general) pueden ser entendidas al menos de cuatro modos distintos:

- Necesidad normativa o necesidad objetiva: aquella que un profesional, experto o científico del ámbito social define como necesidad en una situación dada a partir de una evaluación individualizada; así, un modelo profesional se determina en función de la situación actual de la persona.

- Necesidad sentida: aquella que la persona quiere o percibe como necesaria. Esta necesidad sentida de apoyo puede obtenerse preguntando a la persona qué necesita.
- Necesidad o demanda expresada: una necesidad sentida que se ha transformado en acción. Una necesidad expresada de apoyo puede ser una persona solicitando servicios.
- Necesidad comparativa: aquella obtenida a partir del estudio de las características de una población que está recibiendo un servicio particular. Si hay personas con las mismas características que no están recibiendo el servicio, estarían “en necesidad” de dicho servicio (Bradshaw, 1972; Van Bilzen, 2007).

No vemos las necesidades de apoyo de una persona como un reflejo necesario o exclusivo de una alteración de la capacidad humana (aunque la discapacidad ciertamente puede dar lugar a una alteración de la capacidad humana); antes bien, las necesidades de apoyo de una persona reflejan una limitación en el funcionamiento humano como un resultado tanto de la capacidad personal como del contexto en el que la persona está funcionando. Al igual que otros constructos psicológicos, el nivel de necesidades de apoyo de una persona (como el nivel de motivación o timidez de una persona) se infiere y no es observable directamente. Además, las necesidades de apoyo de una persona pueden medirse con diversos grados de precisión mediante el autoinforme y otros indicadores sobre la intensidad de las necesidades de apoyo, tal como se logra utilizando la Escala de Intensidad de Apoyos (Thompson et al., 2004).

Ninguna persona necesitará todos los tipos de apoyos que están disponibles. Las necesidades de apoyo de una persona difieren tanto cuantitativa (en número) como cualitativamente (en naturaleza). Los equipos de planificación se encuentran en la mejor posición para identificar los tipos de apoyos que las personas necesitan. Proponemos un proceso secuencial de cinco componentes para (a) identificar lo que la persona más quiere y necesita hacer, (b) evaluar la naturaleza del apoyo que una persona requerirá para lograr lo que él o ella más quiere y necesita hacer, (c) desarrollar un plan de acción para recabar y prestar apoyos, (d) iniciar y supervisar el plan, y (e) evaluar los resultados personales.

Este proceso de planificación e implementación de apoyo ha evolucionado desde un proceso de planificación propuesto originalmente por Thompson et al. (2002, 2004).

La familia y los apoyos

Partimos de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar sea, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad).

Sin embargo, si antes de estudiar el tema de la familia de la persona con discapacidad no hacemos una reflexión sobre la familia en general, corremos el riesgo de atribuir a la presencia del hijo o miembro con discapacidad fenómenos que obedecen a otros factores y que se dan en otras familias.

En la actualidad uno de los acercamientos más usuales al mundo de la familia es el de la teoría sistémica (Freixa, 1993; Martínez, 1994; Barbagelata y Rodríguez, 1995.) que ve a la familia como un sistema abierto que interacciona con los distintos subsistemas que la componen y con su entorno y que pasa por distintas etapas.

Una definición de familia sería: "grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas". A lo largo de la historia y dependiendo en gran medida de la evolución política, económica y cultural de las diferentes sociedades, ha ido cambiando la fisonomía y las funciones del grupo familiar. Es decir, que el tipo de familia que vemos hoy en día y en el que nos insertamos es distinto del que ha habido en otras épocas. De hecho, vivimos en un momento de crisis y cambio en la familia.

Desde el punto de vista social la familia cumple unas funciones (Freixa, 1993). Como en toda institución social, tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros. Desde este punto de vista, podríamos hacer una síntesis de cinco posibles funciones:

- 1) Económica: proveer recursos
- 2) Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación
- 3) Afectividad: proveer cariño, amor, estima.
- 4) Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.
- 5) Orientación: proveer referencias.

De esta manera, entrando ya en el tema de la familia de las personas con discapacidad diremos que merece más de 30 menciones expresas en el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 1988). Ello no es sino un indicador de la importancia que las nuevas corrientes de pensamiento y acción en materia de discapacidades otorgan al hecho de entender a la persona en su contexto familiar y comunitario y desde esa comprensión plantear la intervención del profesional.

Creemos que el proceso de la familia que cuenta con un miembro con discapacidad intelectual, ha de ser en conjunto lo más parecido posible al proceso de cualquier otra familia. Y creemos que también se ha de preparar para la posible independización de la persona con discapacidad. Muchas veces más que aceptar e integrar a la persona con discapacidad cuesta a las familias el dejarlas volar en la medida de sus posibilidades y también - en su caso - el posibilitar su independencia.

Es importante clarificar los roles de cada uno de los participantes en el escenario del trabajo por la calidad de vida de las personas con discapacidad. Nadie puede sustituir al padre o madre en sus responsabilidades de representar -en la medida en que éste no sea capaz- los intereses de su hijo o hija con discapacidad. Nadie tampoco podrá, como los padres de familia, apoyar a otros padres, velar por unos buenos servicios (y promoverlos si es preciso) y hacer presente en la comunidad la voz en favor de las personas con discapacidad.

Cometerán un error los profesionales que no reconozcan y fomenten el papel protagonista de las personas con discapacidad y sus familias.

Dicho esto, cabe destacar que los padres desempeñan un papel fundamental en el desarrollo de la conducta autodeterminada de sus hijos con DI (Abery, 1994).

Los padres suelen dejar poco margen para fomentar la autonomía de sus hijos con discapacidad intelectual, proporcionan entornos muy estructurados y muestran un estilo de interacción excesivamente didáctico, directo e intrusivo (Gonzales-Torres, 2006; Hoddap y Fidler, 1999) que no favorece el desarrollo de la conducta autodeterminada.

Algunas familias parecen posicionarse en el lado de la sobreprotección y de la subestimación de las capacidades de sus hijos, mientras que otras sobreestiman sus capacidades y abruman a sus hijos con tareas que van más allá de sus posibilidades.

Por ello es imprescindible que los padres tengan percepciones y expectativas realistas sobre sus hijos con discapacidad y que aprendan estrategias específicas de apoyo al logro de la autodeterminación.

Cuando los padres reflexionan acerca de sus creencias sobre la discapacidad, acerca de sus expectativas sobre el porvenir de sus hijos, o de sus miedos y esperanzas están más preparados para acompañar a sus hijos sin sustituirlos en el reto que conlleva vivir.

Es preciso considerar, que además del apoyo social y emocional, las familias necesitan formación que les capacite para dirigir sus acciones hacia la consecución de una mayor autodeterminación en sus hijos. La preparación y capacitación (empowerment) de las familias es importante para que tengan un conocimiento más práctico en cuanto a las estrategias y medios a emplear para apoyar a sus hijos.

Sirvan al respecto algunas sugerencias que Davis y Wehmeyer (1991; Wehmeyer y Field, 2007) proponen a los padres:

- 1- Los padres deben de lograr un equilibrio entre la necesaria independencia y la suficiente protección. Sus hijos han de tener la necesidad de explorar su propio mundo. Esto puede significar que los padres tengan que “apretar los labios” y “esperar en la ventana” cuando su hijo quede por primera vez con otros chicos, en lugar de correr a supervisarlos todo. Mientras haya límites obvios, los padres deben “dejar ir” y esto nunca es fácil.
- 2- Los padres han de dar a entender a sus hijos que lo que dicen o hacen es importante, y que puede ser importante para otros. Esto implica permitirles asumir riesgos. Pueden animar a sus hijos a hacer preguntas y expresar opiniones. La participación en las discusiones y disposiciones familiares es una buena oportunidad de aprender y practicar esto.
- 3- La autoconfianza es un factor crítico en el desarrollo de la autodeterminación. Los padres pueden hacer comprender a sus hijos que son importantes y que merece la pena emplear el tiempo con ellos. Es esencial que se sientan partícipes (autovalía) de las actividades y decisiones familiares o escolares.
- 4- Los padres tienen que afrontar las preguntas de sus hijos relacionadas con su discapacidad. Esto no significa que deben centrarse en el aspecto negativo de la discapacidad. Lo importante es destacar el hecho de que cada uno es un ser único con sus propias capacidades y limitaciones y que se pueda aprender a aceptarlas.
- 5- Los padres deben valorar las metas y objetivos de sus hijos y no centrarse solo en los resultados o en el rendimiento. Para ello, pueden modelar conductas que impliquen la organización y el planteamiento de metas.
- 6- Es esencial que se favorezcan las interacciones sociales con otros niños y en contextos diferentes.
- 7- Los padres deben confiar en los puntos fuertes de sus hijos y tener expectativas realistas, aunque también ambiciosas. El aprendizaje no solo se logra en la escuela, los padres también pueden facilitar la mejora tomando un papel activo en ofrecer experiencias significativas a sus hijos y evitando actividades que solo conduzcan a la frustración. Para ello han de aumentar su experiencia de éxito para “inmunizar” a sus

hijos contra el fracaso en aquellas tareas que les resultan difíciles o imposibles.

- 8- Los padres han de propiciar oportunidades a sus hijos para que asuman la responsabilidad de sus propias acciones, éxitos o fracasos. Como educadores deben dar razones del porqué de las cosas en lugar de decir simplemente “porque lo digo yo”. Cuando se dan razones de las peticiones se propicia que los hijos hagan suyas esas propuestas o actividades.
- 9- Es fundamental no dejar al azar las oportunidades de hacer elecciones. Cualquier ocasión es buena para que los hijos tengan que hacer elecciones, pero además es básico que las oportunidades de elección sean también sobre cuestiones significativas y que las elecciones de los hijos sean respetadas
- 10- Los padres deben dar feedback positivo y honesto haciendo ver a sus hijos que todos, incluidos los propios padres, cometemos errores pero que pueden corregirse. Es importante hacerles comprender que no hay nadie que haga todo mal o todo bien y que siempre es posible buscar tareas, objetivos y metas alternativos que sean asequibles a las posibilidades de uno (principio de realidad) (Szymanski, 2000). Se debe evitar la aparición de sentimientos de fracaso haciendo ver a los hijos que cuando una persona no concluye con éxito una tarea, eso no implica que sean una fracasada, sino simplemente que ha fracasado en esa tarea concreta. Desde edades muy tempranas todos somos conscientes de que en algunos aspectos no somos tan buenos como otras personas. Podemos aprender de nuestros errores, solo cuando los errores cometidos no nos llevan a creer que el problema somos nosotros.

Que los padres perciban la autodeterminación personal como una meta educativa deseable y apropiada para sus hijos, ayudará notablemente en la consecución de este logro, y, lo que, es más, exigirán su incorporación real al currículo escolar, y los necesarios recursos para que ellos desde sus casas, puedan practicarlas (Grigal y otros, 2003).

PARTE EMPÍRICA

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la perspectiva de los padres sobre la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual que se encuentran en un programa de transición hacia la vida adulta?

OBJETIVOS GENERALES

Conocer la opinión de los padres acerca de autodeterminación en sus hijos jóvenes con discapacidad intelectual que se encuentran en un curso de formación para el empleo

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Conocer el nivel de *autonomía* que presentan los jóvenes con discapacidad intelectual en el entorno del hogar
- ✓ Analizar las *actitudes y creencias* de los padres acerca de la autodeterminación de sus hijos, *considerando tanto las favorables como las desfavorables*
- ✓ Identificar las *estrategias de apoyo familiar* a la autodeterminación de los jóvenes

INSTRUMENTO

El instrumento que se utilizó fue el “cuestionario para padres de personas con discapacidad intelectual, de las autoras Arellano y Peralta (2015). Este cuestionario fue utilizado en investigaciones que llevaron a cabo las autoras. Se centra en evaluar la perspectiva de los padres sobre diversos aspectos referidos a la autodeterminación de sus hijos.

Consta de 45 ítems, con cinco opciones de respuesta (nunca, casi nunca, a veces, casi siempre, siempre). Los ítems reflejan 3 dimensiones de la autodeterminación:

- 1) *Funcionamiento autónomo del hijo en el hogar*. El objetivo es inferir la capacidad del contexto familiar para promover la participación activa de

la persona, la exploración, interacción y el ejercicio del control sobre su entorno. Ejemplos de ítems:

- “Inicia sin ayuda tareas en casa adecuadas a sus capacidades (como poner la mesa, ordenar su cuarto, etc.)”
- “Decora su cuarto con adornos que le gustan (fotos, dibujos suyos, pósters...)”
- “Puede cerrarse la puerta de su cuarto o del baño si quiere intimidad”

2) *Actitudes y creencias sobre la autodeterminación.* Los ítems son afirmaciones. Nueve de las afirmaciones se consideran actitudes favorables a la autodeterminación y otras nueve se consideran obstáculos en el apoyo a esta meta. Se trata de conocer qué tipo de creencias mantienen las familias respecto a cuestiones como la responsabilidad, la intimidad, el derecho a elegir, etc. Con ello se pretende describir en qué medida los padres valoran la autodeterminación como un objetivo importante o persisten en sistemas de pensamiento que tienden a la infantilización, la sustitución o la sobreprotección. Algunos ejemplos de ítems son:

- “A las personas con discapacidad hay que exigirles que cumplan con sus responsabilidades”
- “Las personas con discapacidad deberían participar en las decisiones familiares”
- “Para ser felices las personas con discapacidad se conforman con lo básico, tienen pocas aspiraciones”

3) *Estrategias de apoyo familiar a la autodeterminación.* Incluye 11 ítems, cada uno de los cuales muestra una conducta de apoyo a la autodeterminación. Los padres deben responder en función de la frecuencia con la que muestran cada conducta. Ejemplos de ítems:

- “Elijo por mi hijo porque le conozco bien y sé lo que le gusta”
- “Cuando tomo decisiones que afectan a la vida de mi hijo/a le explico las razones de un modo que pueda entender”

- “Le explico a mi hijo cuestiones relacionadas con su discapacidad, sus dificultades o sus diferencias con otras personas”

PARTICIPANTES

Los participantes del cuestionario fueron los padres de 15 jóvenes con discapacidad intelectual que asisten a un programa de formación post-secundaria para el empleo. Se encuentran en una etapa de transición a la vida adulta, preparándose para el ingreso al mundo laboral ordinario. Todos los jóvenes de este curso asistieron a escuela común, es decir que vivieron la educación inclusiva. Este programa tiene una duración de 2 años, y su objetivo es lograr la adquisición de competencias que les servirán para acceder a un trabajo. Por este motivo en dicho programa se potencia fuertemente el logro de la autodeterminación de los alumnos, un factor clave a la hora de encontrar y sostener un empleo.

Criterios de selección

La selección de los participantes (padres) fue intencional. Los participantes respondieron en forma voluntaria al cuestionario.

Características de los participantes

Tabla 1. Género del progenitor que responde al cuestionario

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Varón	2	13,3	13,3
Mujer	13	86,7	86,7
Total	15	100,0	100,0

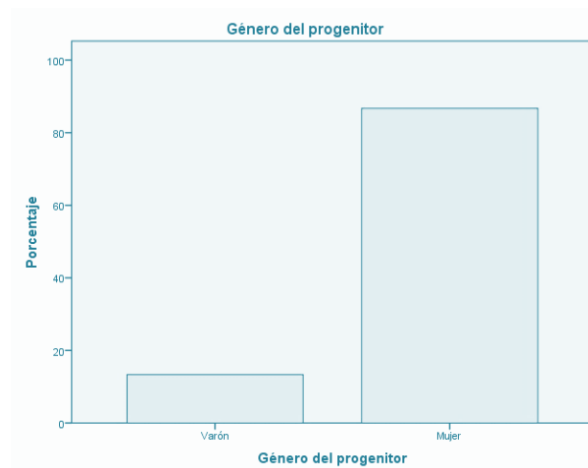


Tabla 2. Género del Hijo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Varón	4	26,7	26,7
	Mujer	11	73,3	73,3
	Total	15	100,0	100,0

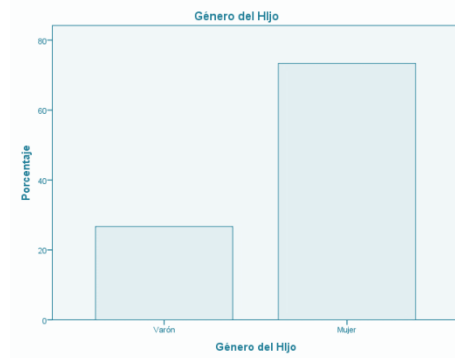


Tabla 3. Posición que ocupa entre los hermanos

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Hijo único	1	6,7	6,7
	Es el mayor	1	6,7	6,7
	Es el menor	8	53,3	53,3
	Es el del medio	5	33,3	33,3
	Total	15	100,0	100,0

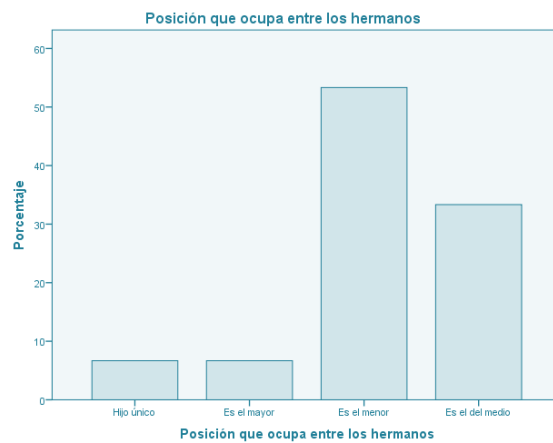
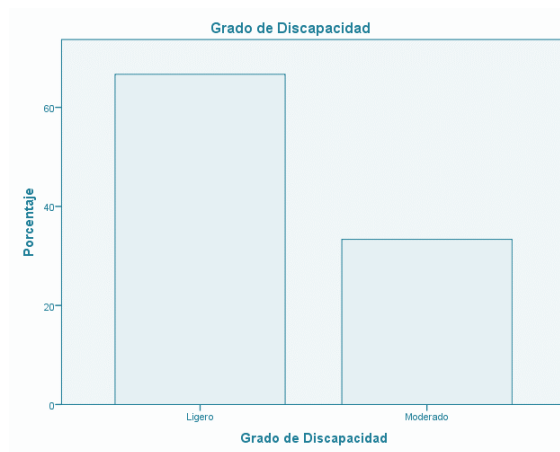


Tabla 4. Grado de Discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Ligero	10	66,7	66,7
	Moderado	5	33,3	33,3
	Total	15	100,0	100,0



PROCEDIMIENTO

Las personas que respondieron al cuestionario son padres de jóvenes con DI de entre 21 y 36 años. Se solicitó la autorización a los responsables del programa para enviar los cuestionarios. Los mismos respondieron en forma escrita y luego entregaron el cuestionario a los investigadores.

RESULTADOS

Las puntuaciones del cuestionario se mueven en un intervalo de 1 a 5. Por lo tanto, las puntuaciones medias indican:

- Nivel muy bajo: puntuaciones de 0 a 1
- Nivel bajo: puntuación de 1 a 2
- Nivel medio: puntuación de 2 a 3
- Nivel alto: puntuación de 3 a 4
- Nivel muy alto: puntuación de 4 a 5

En la tabla número 5 se observan las medias de las puntuaciones en las tres dimensiones evaluadas.

Tabla 5. Estadísticos descriptivos

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Autonomía en el Hogar	15	3	5	4,29	,480
Creencias favorables	15	4	5	4,67	,295
Creencias desfavorables	15	2	4	2,25	,532
Estrategias de apoyo familiar	15	4	5	4,21	,357
N válido (según lista)	15				

Como se observa en la tabla número 5, se infiere que:

- Los jóvenes con DI tienen un funcionamiento autónomo muy alto en el hogar
- La familia mantiene actitudes y creencias altamente favorables sobre la autodeterminación
- La familia mantiene algunas creencias desfavorables respecto a que puedan desarrollar la autodeterminación.
- Las estrategias de apoyo familiar a la autodeterminación son altamente positivas.

Dado que se trata de un programa de formación altamente individualizado, y es un grupo pequeño, se analizaron también los casos de manera individual. Esta información resulta de utilidad para los profesores del programa, dado que se pueden observar claramente las diferencias individuales. De todos modos, como se observa en la tabla, en todos los casos las percepciones de los padres son altamente positivas en relación a la autodeterminación de sus hijos.

Tabla 6. Resúmenes de casos

	Autonomía en el Hogar	Creencias favorables	Creencias desfavorables	Estrategias de apoyo familiar
1	4	5	2	4
2	4	5	2	4
3	5	5	3	4
4	4	5	2	5
5	5	5	2	4
6	4	5	2	4
7	4	5	4	4
8	5	5	2	5
9	5	5	2	4
10	5	5	2	5
11	4	4	2	4
12	4	4	2	4
13	5	5	2	4
14	5	5	2	5
15	3	5	2	4
Total N	15	15	15	15
Media	4,29	4,67	2,25	4,21

a. Limitado a los primeros 100 casos.

En este sentido, y en virtud de lo anteriormente referenciado, cabe ahora ejemplificar las dimensiones analizadas tomando algunos ítems concretos del cuestionario que resultan ilustrativos de cada una de ellas.

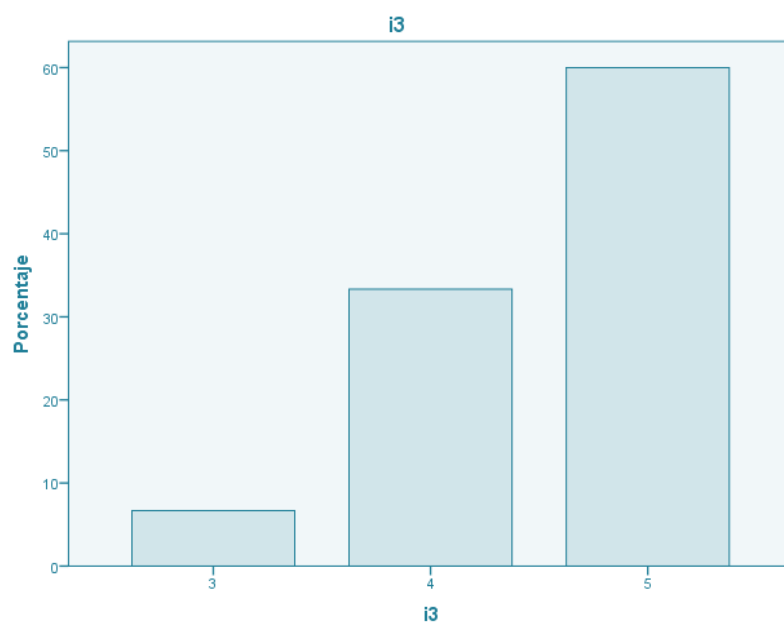
Dimensión: Funcionamiento autónomo del hijo en el hogar

Participa en las conversaciones familiares como uno/a mas

Tabla 7. i3

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
3	1	6,7	6,7
4	5	33,3	33,3
5	9	60,0	60,0
Total	15	100,0	100,0

Como se observa en la tabla, el 60% sostiene que sus hijos participan siempre en las conversaciones familiares. Un 33% lo hace casi siempre y el 6,7% lo hace a veces

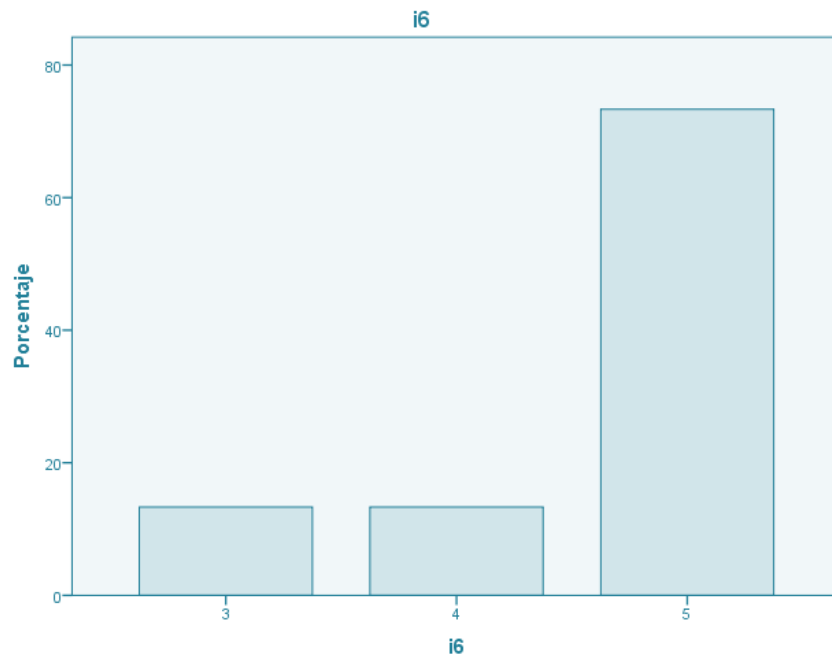


Puede cerrarse la puerta de su cuarto o del baño si quiere intimidad

Tabla 8 .i6

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos 3	2	13,3	13,3
4	2	13,3	13,3
5	11	73,3	73,3
Total	15	100,0	100,0

Como se observa en la tabla, el 73,3% sostiene que sus hijos siempre pueden cerrarse la puerta de su cuarto o baño si quieren intimidad. Un 13,3% sostiene que lo hacen casi siempre y el 13,3% sostiene que a veces.

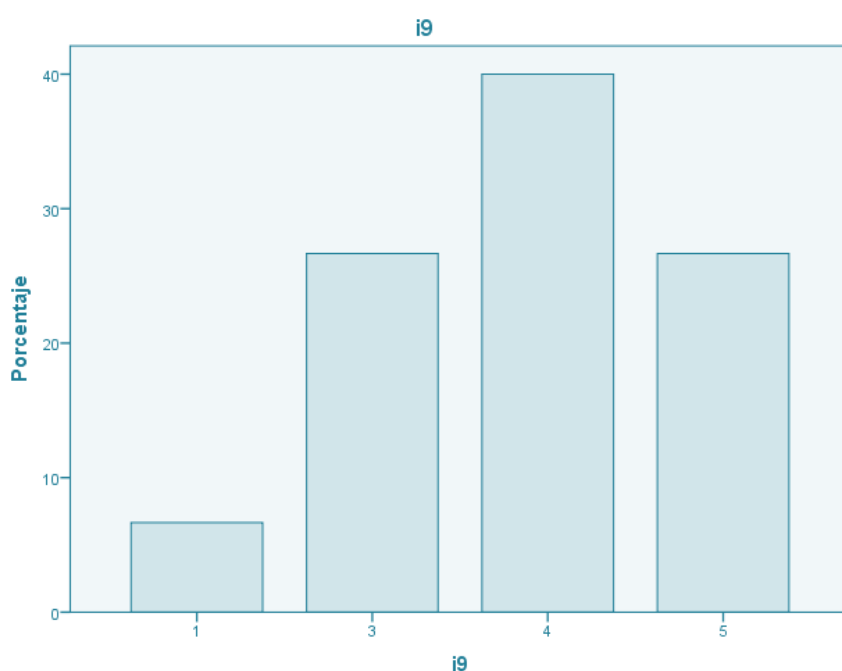


Decora su cuarto con adornos que le gustan

Tabla 9. i9

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
1	1	6,7	6,7
3	4	26,7	26,7
Válidos 4	6	40,0	40,0
5	4	26,7	26,7
Total	15	100,0	100,0

Como se observa en la tabla, el 26,7% sostienen que sus hijos decoran siempre sus cuartos con adornos que les gustan, el 40% sostiene que lo hacen casi siempre, el 26,7% sostiene que a veces y el 6,7% que nunca.



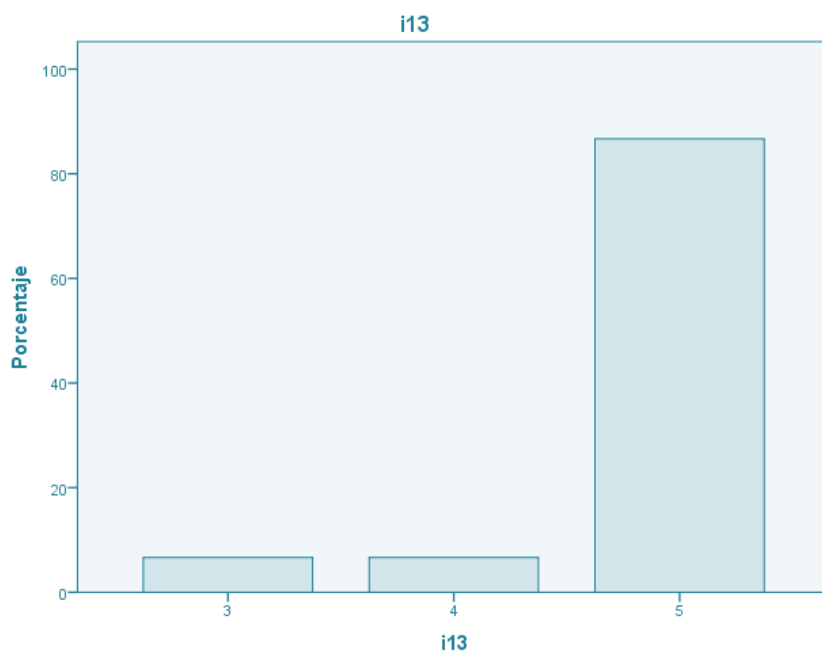
Dimensión: Actitudes y creencias sobre la autodeterminación

A las personas con DI hay que exigirles que cumplan con sus responsabilidades

Tabla 10. i13

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
3	1	6,7	6,7
4	1	6,7	6,7
5	13	86,7	86,7
Total	15	100,0	100,0

Como se observa en la tabla, el 86,7% sostiene que a las personas con DI hay que exigirles siempre que cumplan con sus responsabilidades, el 6,7% sostiene que hay que hacerlo casi siempre, y el 6,7% restante sostiene que a veces.

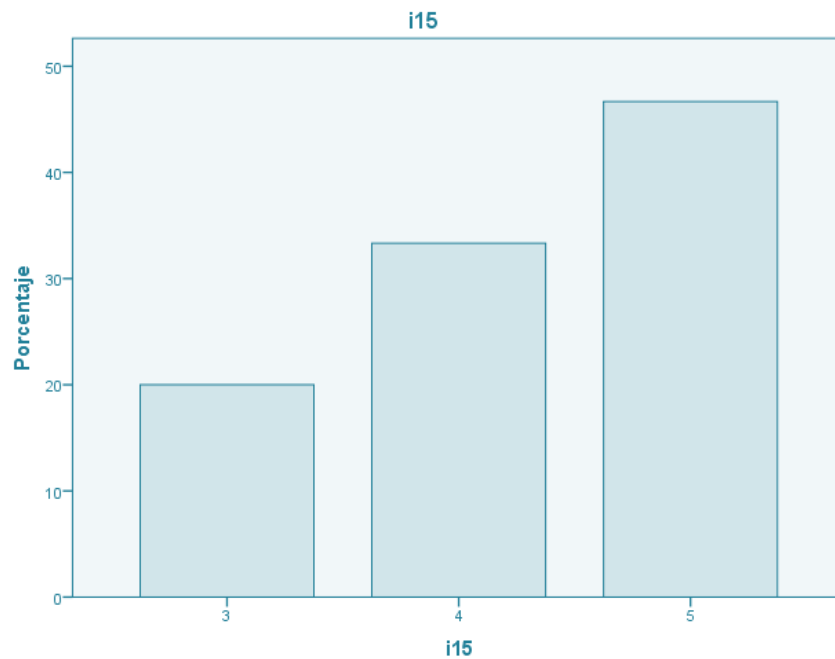


Las personas con discapacidad intelectual deberían participar en las decisiones familiares

Tabla 11. i15

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos 3	3	20,0	20,0
4	5	33,3	33,3
5	7	46,7	46,7
Total	15	100,0	100,0

Como se observa en la tabla, el 46,7% sostiene que las personas con DI deberían participar siempre en las decisiones familiares, el 33,3% sostiene que casi siempre y el 3% sostiene que a veces.

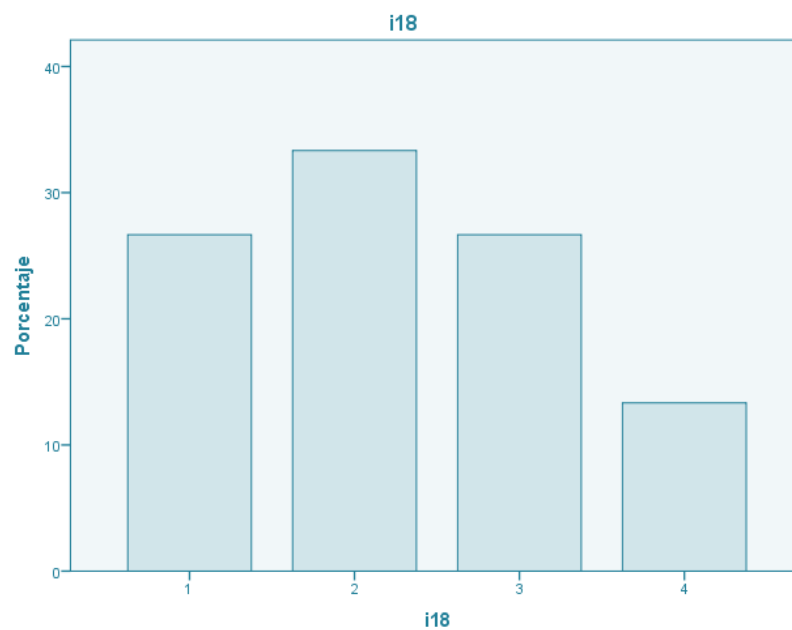


Para ser felices las personas con DI se conforman con lo básico

Tabla 12. i18

Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
4	26,7	26,7
5	33,3	33,3
4	26,7	26,7
2	13,3	13,3
15	100,0	100,0

Como se observa en la tabla, el 13,3% sostiene que para ser felices las personas con DI deben casi siempre conformarse con lo básico, el 26,7% sostiene que a veces, el 33,3% sostiene que casi nunca y el 1% nunca.



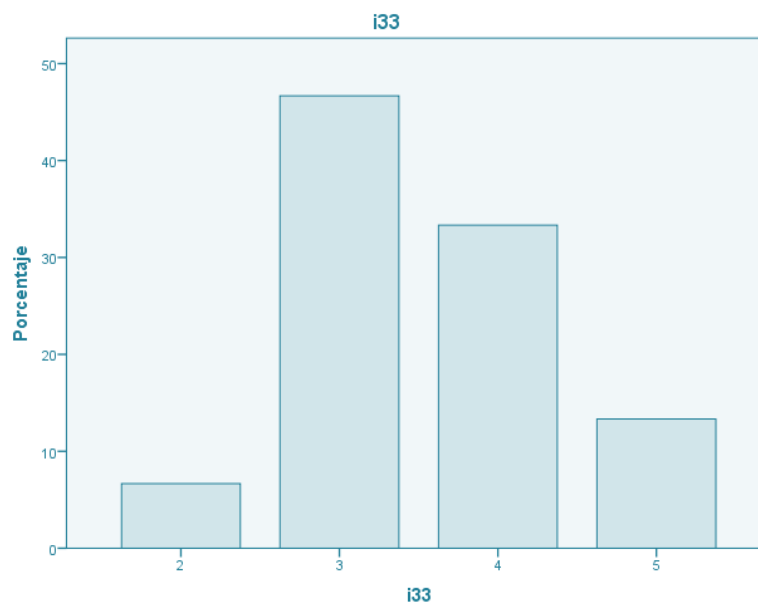
Dimensión: Estrategias de apoyo familiar a la autodeterminación.

Elijo por mi hijo/a porque lo conozco bien y se lo que le gusta

Tabla 13. i33

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
2	1	6,7	6,7
3	7	46,7	46,7
Válidos 4	5	33,3	33,3
5	2	13,3	13,3
Total	15	100,0	100,0

Como se observa en la tabla, el 13,3% sostiene que siempre eligen por sus hijos porque lo conocen bien y saben lo que les gusta, el 33,3% sostiene que lo hace casi siempre, el 46,7% sostiene que a veces y el 6,7% casi nunca.

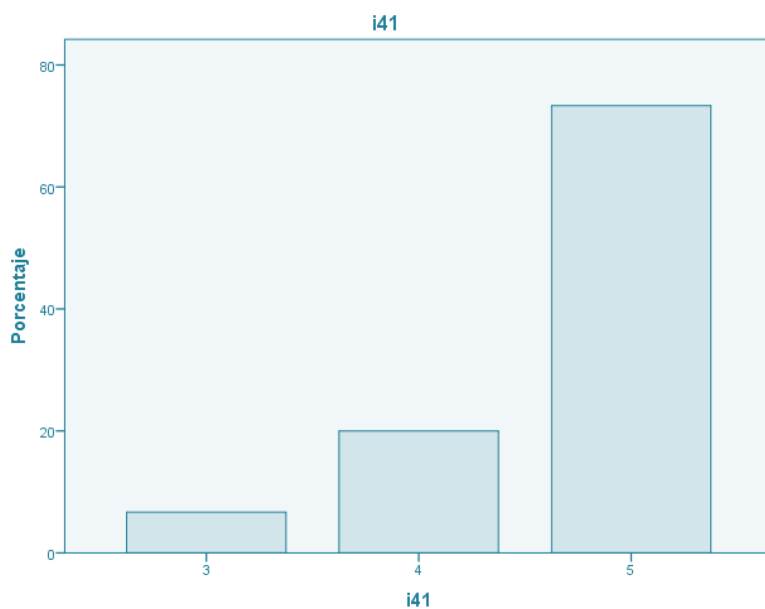


Cuando tomo decisiones que afectan a la vida de mi hijo/a le explico las razones de un modo que pueda entender

Tabla 14. i41

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
3	1	6,7	6,7
4	3	20,0	20,0
5	11	73,3	73,3
Total	15	100,0	100,0

Como se observa en la tabla, el 73,3% sostiene que cuando toman decisiones que le afectan a a vida a su hijo, siempre se les explica las razones de un modo que pueda entender, el 20% sostiene que casi siempre, y el 6,7% a veces

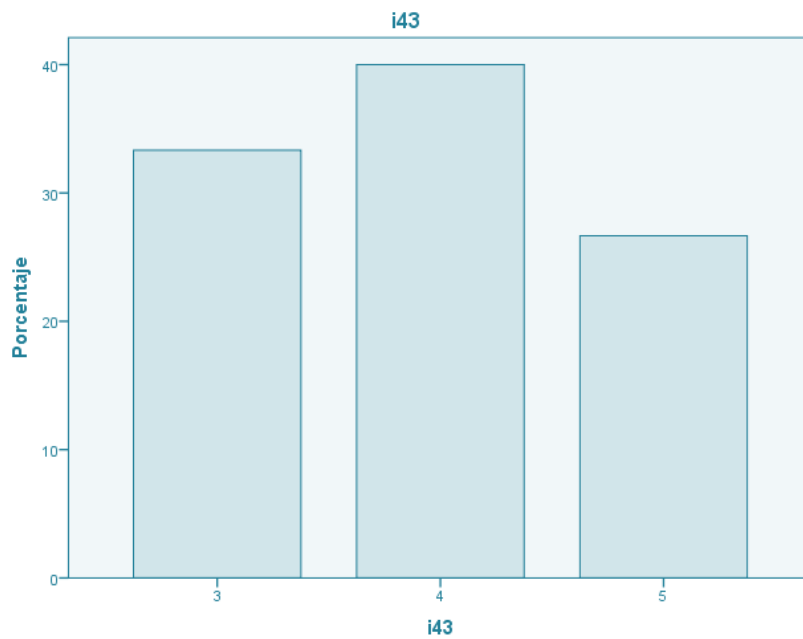


Le explico a mi hijo cuestiones relacionadas con su discapacidad, sus dificultades o sus diferencias con otras personas

Tabla 15. i43

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos 3	5	33,3	33,3
4	6	40,0	40,0
5	4	26,7	26,7
Total	15	100,0	100,0

Como se observa en la tabla, el 26,7% sostiene que siempre le explica a su hijo cuestiones relacionadas con su discapacidad, el 40% sostiene que casi siempre, y el 33,3% a veces.



CONCLUSIÓN

A partir del trabajo realizado y del análisis de los datos obtenidos, se puede inferir que los padres poseen una perspectiva muy favorable acerca de la autodeterminación de sus hijos con discapacidad próximos a acceder a la vida adulta.

A pesar de ciertos miedos que tienen, la mayoría típicos y compartidos entre ellos, podemos ver que son padres que estimulan a sus hijos para que alcancen la independencia y la autonomía. Se preocupan y ocupan de que éstos sean capaces de desenvolverse solos lo máximo que puedan. Tienen en cuenta cuáles son sus deseos, gustos y los incentivan a que elijan por ellos mismos.

Los tienen en cuenta al momento de dialogar familiarmente la mayoría de las veces. Son padres que les exigen cumplir responsabilidades y obligaciones a sus hijos.

Respetan su intimidad y les permiten ciertos espacios y tiempos privados para estar solos.

Estos padres se caracterizan por centrarse en las cualidades y cosas buenas de sus hijos con DI e intentar potenciarlas, en vez de estar pendientes de los aspectos negativos y aquellos que muchas veces son típicos de la DI y complejos de modificar.

Hay que tener en cuenta que los alumnos de este curso de formación para el empleo, tuvieron a lo largo de su vida, una educación totalmente inclusiva. Es posible que este tipo de educación haya favorecido, desde la infancia el desarrollo de un buen nivel de autodeterminación. Así mismo, es posible que los padres que eligieron para hijos programa de este tipo, tengan una alta predisposición hacia el logro de esta meta. Por último, en este curso, durante toda la formación se trabajan intensamente las competencias vinculadas con la autodeterminación. Creemos que todos estos aspectos explican los resultados tan favorables en autodeterminación.

Por este motivo, podemos concluir, en primer lugar, que la educación inclusiva favorece el logro de altos niveles de autodeterminación. Por otro lado, programas formativos que apuntan a alcanzar los máximos niveles de autonomía producen resultados favorables en este sentido. Por ello consideramos muy importante que se desarrollen propuestas educativas de este tipo para la población de jóvenes con discapacidad intelectual. Ello contribuirá de manera notable a su desarrollo personal y calidad de vida. Y de este modo lograr la autodeterminación, siendo capaces de organizar su vida para crear el futuro que desean.

BIBLIOGRAFÍA

- Asociación Estadounidense de Psiquiatría. (2014). *DSM-V. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Madrid, España: Medica Panamericana.
- Aspadex. (28 de febrero de 2015). Autodeterminación en Personas con Discapacidad Intelectual. [Apoyo y formación necesarios para las familias y profesionales]. Recuperado de <https://aspadex.org/autodeterminacion-en-personas-con-discapacidad-intelectual/>
- Casal, G. y, Caballo, V. y, Sierra, J. (1996). *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. [versión Adobe Digital Editions]. Recuperado de <http://rebiun.baratz.es/rebiun/>
- Creena. (2018) Capacidad intelectual y aptitudes diferenciales. [Niveles de evaluación de desarrollo cognitivo y neuropsicológico]. Recuperado de <http://creena.educacion.navarra.es/web/protocolos/psiquicos/capacidad-intelectual-y-aptitudes-diferenciales/>
- Fantova Azkoaga, F. (2000) Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 31(192). Recuperado de <http://sid.usal.es/5116/8-2-6>
- Guell, J. (s.f.). Clasificación de los apoyos que puede necesitar una persona. [Tipos de intensidad de los apoyos]. Recuperado de <http://www.dincat.cat/es/-c%C3%B3mo-se-clasifican-los-apoyos-que-puede-necesitar-una-persona-13554>
- Navas, P. y Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (2008). *Intervención Psicosocial*. [Versión Adobe Digital Editions]. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a04.pdf>
- Navas, P y Verdugo, M. A. y Martínez B. y Gómez L. (2010). La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(3), 28-48.

- Peralta López, F. y Arrellano Torres, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. *Revista CES psicología*, 7(2), 59-77.
- Plena inclusión. (29 de enero de 2016). Valores de plena inclusión [clasificación de diversos valores]. Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/valores-de-plena-inclusion>
- Tejeda, M. I. (7 de enero de 2006). Retraso mental de origen genético. Presentación de la Red GIRMOGEN. *Revista de neurología*. Recuperado de <https://www.neurologia.com/articulo/2005760>
- Thompson, J.R. y Bradley, V y Buntinx, W. y Schalock, R y Shogren, K. y Snell, M y Wehmeyer M y Borthwick, S. y Coulter, D. y Craig, E. y Gómez, S. y Lachapelle, Y. y Luckasson, R. y Reeve, A. y Spreat, S. y Tasse, M. y Verdugo, M. y Yeager, M. (2008). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(1), 7-22.
- Vallejo Ruiloba, J. (2011). *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría*. (7a ed.). Barcelona, España: Elsevier Masson.
- Verdugo Alonso, M. A. (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental. *Siglo Cero*, 34 (1), 5-19.
- Verdugo, M. A. y Crespo, M. y Nieto, T. (2010). *Aplicación del paradigma de calidad de vida, VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad*. España; Inico Colección Actas Salamanca.
- Verdugo, M. A. (s.f). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación. [Principales características: autonomía, autorregulación, fortalecimiento y autorrealización].Recuperado de <http://www.diversidadinclusiva.com/wp-content/uploads/2016/02/Autodeterminacion-y-calidad-de-vida-en-las-personas-con-discapacidad-Verdugo-articulo.pdf>