

"Abordaje familiar y profesional de la discapacidad cognitiva: la autodeterminación personal y la planificación centrada en la persona"

Feli Peralta

fperalta@unav.es

Departamento de Educación. Universidad de Navarra (España)

1. Introducción

El objetivo de esta ponencia es analizar el sentido de los conceptos de autodeterminación y planificación centrada en la persona (PCP) y su implicación en el desarrollo pleno de las personas con discapacidad intelectual. Se insiste en la necesidad de mejorar la formación de los padres y profesionales para que, si es necesario, modifiquen su práctica educativa y adquieran las estrategias de apoyo adecuadas que facilitan la conducta autodeterminada y la planificación de las metas y objetivos personales. Por otra parte, se analiza el enfoque de intervención centrado en la familia (ECF) por considerarlo especialmente interesante en el contexto actual de inclusión, de *empowerment* y de calidad de vida y por ser un medio privilegiado para el desarrollo de las relaciones colaborativas entre los agentes educativos. Finalmente, se presentan una serie de estrategias y sugerencias para que los padres y los profesionales se sientan capaces de abordar y facilitar la autodeterminación de la persona con discapacidad de cara a que pueda afrontar los retos que la vida le va a plantear y con ello alcance una mayor inclusión y participación social, su incorporación al mundo del trabajo y por tanto unas mejores condiciones de vida.

Antes de pasar a analizar los conceptos que centran mi intervención, quiero rescatar unas breves pinceladas históricas que ilustran el cambio que poco a poco se ha ido gestando en la percepción social de la discapacidad cognitiva y, por tanto, en la manera en que actualmente se aborda este tema en el plano familiar y profesional (Peralta y González Torres, 2009):

En los años 60 del pasado siglo un ensayo fotográfico realizado por Burton Blatt y Fred Kaplan (1966), destacaba la terrible situación en la que vivían hacinadas las personas con discapacidad de varias instituciones de EE.UU. en los llamados “pabellones traseros”. En el proceso de transición entre pasado y presente, podemos recordar la sorprendente vida de Judith Scott, una mujer, con S. de Down y sorda, separada de su familia cuando apenas contaba 5 años y recluida en un institución hasta que fue “rescatada” por su hermana gemela y se convirtió, antes de su fallecimiento en una reconocida artista. Esta emotiva historia está recogida en un precioso documental español de Lola Barrena e Iñaki Peñafiel, cuyo título es “¿Qué tienes debajo del sombrero?”.

En el presente, apuestas como las que, de forma pionera, viene realizando la Universidad Andrés Bello de Santiago y Viña del Mar con su Programa Diploma en Habilidades Laborales. O el desarrollo de los programas de autogestores (*self-advocacy*) en España, son apuestas que junto con otras muchas¹, han contribuido a que tantas personas anónimas como Yolanda, Pablo, Encarna, Efraín, Macarena, o Leonardo sean ejemplos vitales de que algo ha cambiado, o está cambiando, hasta el punto de que afortunadamente podríamos decir que hoy para las personas con discapacidad “el cielo es el techo”.

Así, en la actualidad se tiene una visión más positiva de la discapacidad favorecida por los Principios de normalización e inclusión, o los Movimientos organizados por personas con discapacidad (vida independiente, autogestores, etc.), la aparición de la Psicología Positiva (Seligman y Csikszentmihalyi, 2000), o el reconocimiento internacional de los derechos de las personas con DI (convención sancionada por varios países en sus respectivas legislaciones).

Estos factores, entre otros, han promovido un nuevo modelo conceptual de la discapacidad (como corrobora la undécima edición del concepto propuesto por la Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual y del desarrollo, AAIDD) y también una nueva forma de abordarla como vamos a ir viendo a lo largo de mi exposición. Este nuevo modelo conceptual se centra más en las competencias de las personas que en sus déficits o limitaciones, además, valora y prima lo que pueden hacer y ser, por encima de lo que no pueden (AAIDD; 2010, 2011).

2. Autodeterminación y planificación centrada en la persona como meta y herramienta educativas

En la figura que se presenta a continuación (Fig. 1) y en la que la persona ocupa el lugar central, se representan en cada uno de los vértices las dimensiones o procesos que, convenientemente facilitados por los profesionales de las organizaciones o los servicios y por las familias, permiten en la actualidad una mayor inclusión y participación de la persona con DI en la comunidad, un aumento de la probabilidad de que se pueda incorporar al mundo del trabajo y por tanto unas mejores condiciones de vida.

Vamos a revisar estos términos.

Calidad de vida es un concepto complejo, ciertamente los conceptos son en general borrosos, imprecisos y están sujetos a interpretaciones o percepciones diversas, como decía, calidad de vida se refiere a la mejora de las condiciones de vida de las personas.

¹ Según un reciente estudio de la Fundación Educación para la Salud (Fundadeps), del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, junto con el apoyo de Down España y el patrocinio de la Fundación Sanitas, el 50% de las personas con síndrome de Down han completado los estudios de secundaria obligatoria o de Cualificación Profesional, mientras que en 1999, más del 50% de estas personas mayores de 16 años no sabía leer ni escribir.

<http://www.elmundo.es/elmundosalud/2011/11/16/noticias/1321460270.html?a=f09d974013a5485825366a60655822fb&t=1321471920&numero=>

Es un medio para alcanzar la equidad, la participación y una mayor satisfacción personal con la vida (Shalock, 2006).

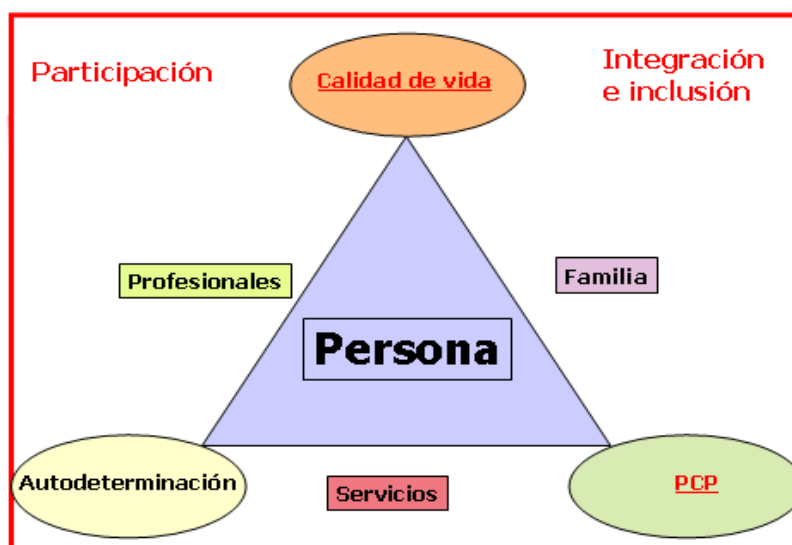


Figura 1. Dimensiones que propician la participación e inclusión de la persona con discapacidad.

Son ocho los dominios de calidad de vida internacionalmente aceptados (Shalock, Vedugo y otros, 2005) y entre estos dominios tenemos la autodeterminación, el segundo vértice del triángulo en la figura 1. Dichos dominios y sus indicadores son los siguientes:

- Bienestar emocional (Indicadores: satisfacción con la vida, ausencia de estrés o sentimientos negativos),
- Bienestar material (Indicadores: ingresos, condiciones de la vivienda o del trabajo),
- Bienestar físico (Indicadores: salud en general),
- Desarrollo personal (Indicadores: realización personal mediante educación y actividades de la vida diaria),
- Relaciones interpersonales (Indicadores: RR familiares y personales),
- Derechos (Indicadores: derechos humanos y derechos legales),
- Inclusión social (Indicadores: inclusión, participación y apoyos) y
- Autodeterminación (Indicadores: metas y preferencias personales, decisiones, autonomía y elecciones).

El concepto de *autodeterminación* tiene sus raíces históricas en la ciencia política y en la filosofía del S. XVII (Hughes y Agran, 1998). En el campo de la Psicología aparece dentro de la psicología de la personalidad con el estudio de los determinantes de la conducta: poniéndose el acento en la responsabilidad personal, y, de ahí, se extiende al ámbito de la motivación cuando Deci y Ryan proponen una teoría de la motivación

intrínseca que lo incorpora como concepto central (Deci y Chandler, 1986; Ryan y Deci, 2000).

El término autodeterminación, implica en su prefijo al yo, y en lo sustantivo indica resolución, o decisión. Otras palabras que pueden expresar su significado son responsabilidad, respeto, dignidad, capacidad de elegir, de decidir, etc. Se considera como un derecho humano básico (sentido socio-político) que hay que proteger y asegurar, y se aplica al conjunto de actitudes, habilidades y destrezas que conducen a las personas a definir metas por sí mismas y a tomar la iniciativa y llevar a cabo planes para alcanzarlas (González Torres y Peralta, 2006). Autodeterminación, resolución de problemas, autorregulación y función ejecutiva implican las mismas funciones.

Podemos afirmar que este concepto así entendido constituye ya el eje central de la nueva visión de la discapacidad dentro de la educación especial. Es en este ámbito donde precisamente se ha generado una gran cantidad de modelos, teorías, instrumentos de evaluación y programas de intervención (Véanse, entre otros, Abery y Stancliffe, 2003; Field y Hoffman, 1996; Martin y Marshall, 1997; Mithaug y otros, 2003; Wehmeyer y Field, 2007).

De ellos, el modelo funcional de Wehmeyer (2003, 2004, 2007) es el más ampliamente reconocido en España. Según dicho modelo son 4 las dimensiones que configuran una conducta autodeterminada y que resumo en lo que llamo la regla de las 4 A: Autonomía, Autorregulación, Autoestima y Autoconocimiento.

Así pues, ser autodeterminado implica contar con las herramientas necesarias para ser más autónomo y responsable, para afirmar y expresar las propias metas, esperanzas y sueños, para tener una mayor autoestima y un mejor autoconocimiento de sí mismo

No obstante, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, estas dimensiones se expresan de forma muy escasa, ya que, las oportunidades de tomar decisiones o de hacer elecciones suelen estar generalmente ausentes de sus rutinas diarias, y sus puntos de vista o sus preferencias se tienden a considerar como ‘irrelevantes’. Con frecuencia, se les educa para la dependencia, para que otros decidan qué hacer, cómo, cuándo y donde.

Por ello, antes de lanzarles al agua fría de la realidad que hay tras la escuela/la asociación o tras la protección de las familias, es preciso enseñarles a dirigir con responsabilidad sus propias vidas, a conocerse y valorarse. Es decir, debemos enseñar a las personas con DI a nadar por sí mismas, sin flotadores o dependencias innecesarias, aunque precisen algunos apoyos.

En definitiva, ser autodeterminado es aprender a vivir y aprender a ser. Una estupenda definición de este concepto es la propuesta por un grupo de profesionales del Centro Isterria en Navarra (España): “la autodeterminación permite que cada uno dirija el timón del barco que es su propia vida. Unos llegarán hasta alta mar, otros solo costearán, otros para subirse van a necesitar ayudas, otros que les acompañemos o que seamos sus manos....”.

Concretamente en este centro de Navarra, se llevó a cabo un proyecto de investigación-acción a lo largo de 3 años cuyos objetivos fueron:

- planificar la formación del profesorado a través de un proceso de investigación-acción
- desarrollar la conducta autodeterminada en un grupo de alumnos con discapacidad (n= 30), mediante un proceso de evaluación-intervención
- plasmar estos objetivos en una guía de buenas prácticas

En dicho proyecto colaborativo, investigadores y profesionales tratamos de aunar el saber teórico y el saber práctico, trabajando para lograr estos objetivos. Algunos de los resultados de este proyecto se concretan en:

- una mejora de la actividad docente, en una comunidad dinámica de aprendizaje,
- un cambio sustantivo de los niveles de autonomía, autorregulación y autoconocimiento de los alumnos,
- aportaciones como: la adaptación de la Escala ARC (Wehemeyer, Peralta, Zulueta y otros, 2006), la elaboración de un manual de buenas prácticas sobre los aspectos nucleares de la autodeterminación (Peralta, González-Torres e Iriarte, 2006) y la participación de todos los miembros de este proyecto en diferentes foros y reuniones científicas.

Pero además, para emprender este viaje hacia la autodeterminación de las personas con discapacidad, es conveniente contar con un plan de futuro personal y unos servicios que sigan la filosofía de la *planificación centrada en la persona* (PCP) y su metodología, es decir el tercer vértice de nuestro triángulo (Fig. 1).

De acuerdo con esta filosofía, las organizaciones de los servicios toman como centro a la persona, asumiendo que puede llegar a alcanzar sus metas siempre que éstas sean realistas y cuente con los apoyos adecuados. Desde la PCP, el modelo de “buena disposición” de los servicios, es sustituido por el “modelo de apoyos” (mediante la acción compartida y la mutua interdependencia, usuarios y profesionales trabajan juntos). Asumiendo que cada uno de nosotros necesita algún tipo de apoyos y que algunas personas necesitan más apoyos que otras (Cambridge y Carnaby, 2005).

Se basa por tanto en una forma completamente diferente de considerar y de trabajar con las personas con discapacidad y con sus familias. En este intento de trabajar de forma diferente he estado comprometida a lo largo de estos dos últimos años junto con un grupo de profesionales de ANFAS (Asociación Navarra en favor de las personas con discapacidad), fruto de este trabajo interdisciplinar se ha elaborado una guía que pretende orientar a otros profesionales en la ejecución de este proceso (Arteta, Peralta, Ezquerro y otros, 2012) (se puede consultar en el sitio web <http://issuu.com/anfasnavarra/docs/guiapcp>).

La Autodeterminación, la PCP, son por tanto conceptos clave hoy en día en educación especial y para la consecución de la calidad de vida personal y familiar, implican que la persona tome control sobre su propia vida y sea capaz de dirigirla y planificarla según sus metas, intereses y capacidades. No es una idea nueva sino que brota de nuestra capacidad y deseo de crear un mundo inclusivo en el que cada uno de nosotros se encuentre a salvo y sea bienvenido.

Promover la conducta autodeterminada y planificar el plan de futuro personal permite que aquellos niños o jóvenes que han tenido experiencias desalentadoras y muy pocas oportunidades de soñar puedan expresar sus expectativas, esperanzas y deseos y, si es factible, hacerlos realidad.

3. ¿Cómo abordar la discapacidad desde el ámbito familiar y profesional?

En las propuestas actuales sobre innovación educativa e inteligencias múltiples se señala la importancia de que los niños se sientan queridos y seguros de cara a que puedan alcanzar algunas de las competencias clave para hacer frente a los retos del S. XXI:

- Comunicación y colaboración
- Resolución de problemas y
- Toma de decisiones

Estas tres competencias están claramente vinculadas con los conceptos hasta ahora presentados. Pero, ¿qué papel juegan la familia y los profesionales para favorecer la consecución de estas competencias en sus hijos o alumnos?

Familia y Servicios juegan un papel fundamental para alcanzar dichas competencias. Los padres/los profesionales con sus propias acciones actúan como modelos y apoyos vitales para sus hijos/alumnos o usuarios y por tanto sus interacciones pueden favorecer o impedir su progreso. Concretamente, la familia sigue siendo el entorno seguro donde un niño puede alcanzar un desarrollo óptimo, siempre que los padres cuenten con una red de apoyos y orientaciones que les permita responder de forma adecuada a las necesidades de sus hijos.

Ahora bien, ¿qué grado de implicación tenemos en el desarrollo de estas competencias? ¿Creemos de verdad que las personas con discapacidad pueden lograrlas?, ¿lo creen los padres?

Nuestras creencias y nuestras percepciones guían nuestras acciones y decisiones. Si creo o siento que la persona con DI no es capaz, ¿para qué lo voy a intentar? Cuando los padres, por ejemplo, tienen una visión positiva de la discapacidad y unas expectativas altas (aunque también realistas) sobre el desarrollo de sus hijos, es muy probable que actúen como motor para mejorar las posibilidades de su hijo. Sin embargo, hay familias que 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.

Es cierto que la discapacidad desencadena en la familia ciertas cargas adicionales de tipo económico, físico y emocional, que pueden llevar a los padres a sentirse aislados, por carecer de apoyos suficientes, o a experimentar confusión e incertidumbre ante el futuro. El reto diario que dichas cargas implican provoca en los padres un mayor grado de estrés (problemas de sueño, cansancio físico o problemas de salud) (Kao y otros, 2008; Russell, 2003), con las repercusiones también en el grado de ajuste de los hermanos (no nos olvidemos de ellos) ya que son particularmente sensibles al estado de ánimo de sus padres (Burke, 2004; Griallo y Gavidia-Payne, 2006).

Veamos algunos ejemplos de lo que expresan los padres al respecto:

“(...) vivimos en un continuo estrés, es como una bola que se pone aquí. (...) Cada día es una lucha” (V. madre de una niña con síndrome de Down de 16 años).

“Demasiada responsabilidad, demasiada carga. Nos va a necesitar toda la vida” (M.J. madre de una joven con discapacidad de 18 años).

“En la vida hay dientes de sierra, nuestras rutinas están en función de nuestra hija, tenemos menos libertad y menos autonomía, y me preocupa su futuro y los recursos que la sociedad tiene para estas personas” (I., padre de una joven con discapacidad de 18 años).

Ahora bien el estrés puede vivirse como desesperación o como oportunidad. Así, algunas familias se enfrentan a la adversidad con éxito e incluso salen fortalecidas de las dificultades, adquieren un sentido de la vida distinto, se sienten “crecidas” (maduras) y más generosas. Es lo que llamamos en psicología familias resilientes.

La resiliencia es la capacidad para crecer y mejorar ante las dificultades, Ser resiliente es desarrollar la capacidad de no dejarnos aplastar por las cosas negativas de la vida y seguir creciendo, caminando y soñando con un mundo mejor.). Esta capacidad de afrontamiento y el impacto positivo de la discapacidad en la familia, se ilustra en los siguientes comentarios que hacen los padres:

“Hay momentos de soledad, de duda, la aceptación, que también lleva un proceso muy largo, no es un día, hasta que nos pusimos mi marido y yo a aceptar la situación y a luchar por ella, (...) pero desde luego ahora nos ha unido, no lo cambiaría por nada [en otro momento, esta misma madre alude a que “no pasaría ni loca por una situación como esta”], ni cambiaría lo que ha pasado ni cambiaría a mi hija por la mejor persona del mundo. No quisiera tener una hija con discapacidad, pero no la cambio por nada. Tus valores son diferentes de los de otras personas, mi hija nos ha llevado a la discapacidad, a conocer personas con discapacidad, familiares de personas con discapacidad y con unos valores humanos impresionantes (...)” (V. madre de una niña con síndrome de Down de 16 años).

Por eso los profesionales debemos evitar ver a las familias con un hijo con discapacidad como pacientes en situación de duelo y necesitados de tratamiento. Es preciso ser muy precavidos antes de elaborar estereotipos (tópicos) de las reacciones y emociones de las familias, y no juzgar las experiencias de los padres y de los hermanos ya que la

discapacidad influye en las familias de formas muy diversas en función de sus reglas, estructura o valores y en cada caso supone retos únicos.

Como profesionales deberíamos adoptar enfoques de intervención que como el *enfoque centrado en la familia* (ECF), tomen como centro a toda la familia (subrayando la importancia de los hermanos) tratando de ayudar a los padres y a los hermanos a ser más competentes y menos dependientes de los profesionales (Peralta y Arellano, 2010). Sirva como referencia un proyecto de investigación llevado a cabo en estos dos últimos años en la Universidad de Navarra sobre el estudio de las necesidades psicosociales de los hermanos, que ha dado lugar a una publicación coordinada por la Dra. Olga Lizasoáin, directora del proyecto (ver Lizasoáin y otros 2011). En ella se recogen las actividades de los diferentes talleres o grupos de apoyo realizados a lo largo de dos años, con hermanos de personas con DI del Centro de EE El Molino, así como los resultados más relevantes de esta investigación que muestran como los hermanos experimentan sentimientos negativos, pero también positivos (resiliencia).

Como decía, adoptar enfoques centrados en la familia que resalten las fortalezas y cualidades familiares, así como sus necesidades (de información, apoyo o ayuda práctica) y que prioricen los valores, decisiones y creencias de la familia, en un clima colaborativo, de escucha activa, compromiso, respeto y confianza (Dunst, Trivette y Hamby, 2007; Espe-Sherdwindt, 2008)

Esto supone hacer propia la cultura del cambio en las organizaciones. Ya que si hacemos lo que siempre hemos hecho, obtendremos los resultados que siempre hemos obtenido. Mientras que si cambiamos de actitud o de estrategia cuando no conseguimos nuestro objetivo, puede que algo mejore.

El cambio más nuclear o distintivo de un enfoque centrado en la familia es el cambio de roles de los agentes implicados (profesionales y familias) hacia la creación de un clima de colaboración en el que:

- Los profesionales ya no son los expertos cuya opinión es indiscutible
- La familia de la persona con discapacidad se convierte en su principal círculo de apoyo.

Es decir, el profesional ya no es el que lo sabe todo y la familia la que no sabe nada hasta tal punto que las expectativas sobre los profesionales dejan de ser tan excesivamente exigentes y las familias abandonan su rol de dependencia y pasividad.

De ninguna manera estoy planteando minimizar las competencias del profesional, o delegar en las familias funciones que excedan sus competencias. Lo que sugiero es desarrollar las capacidades de la familia, su *empowerment*, en lugar de alimentar vínculos de dependencia. La realidad es que todos aprendemos de todos si estamos abiertos a ello y buscamos la complementariedad en la *interacción colaborativa*.

¿Que son las relaciones colaborativas?

Una relación colaborativa es una “interacción de apoyo mutuo entre familias y profesionales, que se centra en satisfacer las necesidades de la persona con discapacidad

y de su familia y que se caracteriza por un sentido de compromiso, comunicación positiva y confianza” (Summers y otros, 2005, p. 49). Implica adoptar otra perspectiva, mirar de otro modo.

Una interacción positiva y colaborativa entre profesionales y padres requiere:

- Una *comunicación abierta* en la que el profesional es percibido como alguien claro, honesto, abierto, y que muestra una escucha activa.
- Un *compromiso* entre las partes dirigido a apoyarse mutuamente, mostrándose accesibles y cercanos.
- Una interacción positiva y respetuosa a través de los hechos y acciones. El profesional es percibido como alguien competente que tiene expectativas de que el niño progresará, alguien que responde a sus necesidades y está dispuesto a aprender.

En definitiva, se trata de trabajar juntos para identificar problemas y aprender juntos para encontrar soluciones (Porque si lo intentas y no es posible, las consecuencias negativas son menores que si no lo intentas y es posible).

De este modo, las familias, convenientemente apoyadas por los profesionales, pueden aprender lo que no saben y desarrollar estrategias y destrezas que les ayuden en sus tareas y en el apoyo de sus hijos para que sean más autónomos y autodeterminados.

Por otro lado, es esencial que tanto los padres como los profesionales se sientan capaces de mejorar el bienestar de sus hijos y de sus alumnos o usuarios a su cargo porque entonces lo intentan, ahora bien, es posible que algunas familias y algunos profesionales requieran *orientaciones* para adquirir conocimientos prácticos acordes con las necesidades de las personas con discapacidad. De este modo, podrán contar con los conocimientos precisos que les permitan contribuir a través de sus acciones a incrementar su conducta autodeterminada. Sirvan como referencia las siguientes propuestas adaptadas de Davis y Wehmeyer (1991):

1. lograr un *equilibrio* entre la necesaria independencia y la suficiente protección. Las personas con discapacidad han de tener la oportunidad de explorar su propio mundo. Esto puede significar que, en el caso de 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 y controlarlo todo. Mientras haya límites obvios, claros y explícitos, deben “dejar ir”, y esto nunca es fácil. Es fundamental que permitan que sus hijos se arriesguen, cometan errores, fracasen y aprendan de sus fracasos.

Actuar de forma autodeterminada y con autonomía no es sólo decidir o elegir lo que uno quiere hacer, es también pasar a la acción y esto implica riesgos. Ciertamente, el mundo en el que vivimos no siempre es sano, seguro o predecible, en cada momento, en cada hora del día, desde que nos despertamos, hay una posibilidad de tener que enfrentarnos a un riesgo, incluso de arriesgar nuestras vidas. Este es el mundo real.

Las personas con discapacidad también deben experimentar lo que Perske denomina, “la dignidad del riesgo”, ya que cuando a una persona se le niega la participación en

experiencias significativas para ella, con los riesgos razonables que impliquen, se le impide tener una vida plena.

2. Darles a entender que *lo que dicen o hacen* es importante. Se les puede animar a hacer preguntas y a expresar opiniones (manteniendo de verdad una escucha activa: ¡no hablen por él o de él como si no estuviera presente, denle tiempo para responder y oportunidades de hacerlo!).

3. Hacerles comprender que, como hijos, *son importantes* y que merece la pena emplear tiempo con ellos. La participación en las discusiones y decisiones familiares es una buena oportunidad de aprender y practicar esto (por ejemplo, la planificación de las vacaciones), así se sentirán valiosos y se incrementará su autoestima. Las historias compartidas entre padres e hijos ayudan a promover relaciones positivas que son claves para la autodeterminación (Wehmeyer y Field, 2007), en el contexto escolar o sociolaboral, el consenso de reglas o normas también genera participación, regulación, y autocontrol.

4. Afrontar con naturalidad sus *preguntas* relacionadas con su discapacidad. (“¿por qué todo el mundo me mira por la calle?”). Lo importante es destacar el hecho de que cada uno es un ser único con sus propias capacidades y limitaciones y que se puede aprender a aceptarlas. Un buen material de trabajo es este cuento disponible en <http://www.youtube.com/watch?v=K0usZT3LGOQ>.

5. Valorar sus *metas y objetivos* y no centrarse sólo en los resultados o en el rendimiento. Para ello, deben, como padres y profesionales, tomarse su tiempo y preguntarles sobre lo que les gusta, sus intereses, etc., también pueden modelar conductas que impliquen la organización y el planteamiento de metas. Pe., se puede hacer un cuadro con las actividades diarias de cada uno y ponerlo en un lugar visible. Se explicitan (si es necesario con dibujos o fotos como claves visuales) los pasos que son necesarios para completar una tarea, reforzando cada paso que aproxime a la meta. Además, es muy importante alabar o reforzar la consecución de cualquier pequeño paso, aunque no logre completar la tarea.

6. Favorecer las *interacciones sociales* con otros niños y en contextos diferentes. No olvidar el respeto a su privacidad y su derecho a la intimidad.

7. Confiar en sus *puntos fuertes*, que también los tienen, y tener expectativas realistas aunque también ambiciosas. Para ello, han de aumentar en sus hijos o alumnos la experiencia de éxito para “inmunizarles” contra el fracaso en aquellas tareas que les resultan difíciles o imposibles. Pero sobre todo, han de establecer los límites de manera positiva y clara, apoyando y valorando su progreso en la consecución de sus metas por muy pequeñas que sean. Es preciso recordar que como padres y como profesionales debemos ponernos nuestros propios límites a la hora de tomar decisiones que les afecten a ellos, diferenciando los pasos que éstos pueden asumir por sí mismos de los que precisan alguna ayuda (no sustituirles).

8. Proporcionarles oportunidades para que asuman la *responsabilidad* de sus propias acciones, éxitos o fracasos. Como educadores, padres y profesionales deben dar

razones del porqué de las cosas en lugar de decir simplemente “porque lo digo yo”. Ahora bien, un error común es considerar que la autodeterminación es consentir el caos, ya que se considera que los niños y jóvenes sólo estarán motivados a hacer algo si ellos eligen hacerlo. Muy al contrario, si en casa, en el colegio, en la asociación, se impide el desgobierno y se establecen normas claras y conocidas por todos, se aumenta el grado de control de sus conductas, ya que supone un andamiaje que proporciona seguridad. Cuando como padres, por ejemplo, se dan razones de sus peticiones, se propicia que los hijos hagan suyas esas propuestas o actividades, es esencial también ofrecer modelos adecuados que puedan ser observados.

9. Planificar y preparar las oportunidades de hacer elecciones. Cualquier ocasión es buena para que nuestros hijos y alumnos expresen sus preferencias, hagan elecciones (ropa, comida, tiempo libre) y éstas sean respetadas por los demás. Pe., se puede practicar en contextos reales (decidir a dónde ir a cenar en la fiesta de Navidad, elegir el menú, etc.; aprovechar el momento de ir de compras para hablar de sus preferencias y antipatías (mejorará su autoconciencia). También las personas con discapacidad han de aprender que no todas las opciones están disponibles, que todas las personas tenemos opciones limitadas y que es preciso negociar. Muy importante, la elección no es el valor supremo, por encima del derecho a elegir está el derecho a la protección.

10. Dar *feedback positivo y honesto* haciéndoles ver que todos, también los padres y profesores, cometemos errores pero que pueden corregirse. Se debe evitar la aparición de sentimientos de fracaso destacando que cuando una persona no concluye con éxito una tarea, eso no implica que sea una fracasada, sino que simplemente 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 sólo cuando los errores cometidos no nos llevan a creer que el problema somos nosotros. Es importante hacerles comprender que no hay nadie que haga todo mal o todo bien y que siempre es posible buscar tareas, objetivos o metas alternativos que sean asequibles a las posibilidades de uno (siempre manteniendo el principio de realidad). Convendrá recordarle lo que ha hecho bien.

De todo lo dicho se desprende que se favorece el desarrollo de la autodeterminación de las personas con DI cuando:

- Se mantiene con ellas una relación respetuosa, comprensiva y estimuladora;
- Se toman como punto de partida sus cualidades;
- Se les ayuda a identificar y comprender sus necesidades y sus limitaciones;
- Se contribuye a priorizar sus metas, preferencias y tareas;
- Se les anima y apoya en la toma de decisiones
- Se les otorgan responsabilidades.

4. Conclusiones

En su más pleno sentido, los términos autodeterminación y PCP implican respeto, reconocimiento, compasión y simpatía, valoración, escucha, apoyo, o mirar con amor y optimismo. En su auténtica acepción, expresan oportunidad, autonomía, dignidad, autoconocimiento, participación, ayuda, esperanza, temores, sueños, (...) responsabilidad.

Estas consideraciones quedan fielmente recogidas en las reflexiones que, sobre el sentido de la autodeterminación, hacen un grupo de autogestores (*self-advocacy*) en una reciente reunión celebrada en Navarra (España):

“(...) nos damos cuenta de que tenemos unos derechos, pero también unas obligaciones o deberes que cumplir. Nos hace ser más responsables y también tenemos que asumir que como todo el mundo nos podemos equivocar. No tendríamos esta gran oportunidad de aprender si nuestros padres o hermanos estuvieran todo el día encima de nosotros, haciendo las cosas por nosotros, decidiendo lo que nos conviene. Es por eso por lo que cada vez más tomamos decisiones por nosotros mismos, ya que los protagonistas de nuestra vida somos nosotros. En los grupos expresamos nuestros sentimientos, hablamos de distintos temas que nos interesan, aprendemos a defendernos por nosotros mismos, nos sirve para ser más autónomos, más adultos. También aprendemos a convivir, a respetarnos, a ser nosotros mismos y aceptar nuestras limitaciones, a escuchar otras opiniones diferentes a las nuestras, a funcionar en grupo. Nos gustaría tener más presencia en nuestras vidas, en la asociación, en la sociedad (...)”.

Por ello todos quedamos emplazados para disponer espacios y tiempos que rescaten las voces, históricamente enmudecidas, de las personas con discapacidad, para que poniendo como centro a la persona y a su familia, sus voces puedan ser oídas y escuchadas, porque es posible, no sólo, hablar de ellas, sino con ellas.

Estos espacios han de posibilitar la participación de estas personas y su acceso al mundo del trabajo, generar comunidades de aprendizaje en las que todos, con independencia del grado de discapacidad, se sientan seguros, sean valorados y tengan un papel más activo, asuman mayor responsabilidad, se valoren a sí mismos, y tomen decisiones acerca de sus propias vidas, de cara a que puedan hacer frente a los retos de S. XXI.

Como padres y como profesionales será preciso reflexionar acerca de las creencias sobre la discapacidad, acerca de las expectativas sobre el porvenir de sus hijos y alumnos, o reflexionar sobre las esperanzas y expectativas, solo así se preparan para acompañarlos, *sin sustituirlos*, en el reto que supone vivir la vida por uno mismo.

Bibliografía

- AAIDD (2010). *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports* (11ª Ed.). Autor, Washington, DC.
- AAIDD (2011). *Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo- 11 Edición*. Alianza Ensayo, Madrid.

- Abery, B. y Stancliffe, R.J. (2003). An ecological theory of self-determination: theoretical foundations. En M.L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug y R.J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice*. (pp. 25-42). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Arteta, R., Peralta, F., Ezquerro, A. y otros (2012). *La planificación centrada en la persona*. Pamplona: ANFAS.
- Blatt, B. y Kaplan, F. (1966). *Christmas in Purgatory*. Boston: Allyn and Bacon.
- Burke, P. (2004). *Brothers and sisters of disabled children*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Cambridge, P. y Carnaby, S. (Eds.) (2005). *Person centred planning and care management with people with learning disabilities*. Jessica Kingsley Publishers, Londres.
- Davis, S. y Wehmeyer, M.L. (1991). *Ten steps to independence: Promoting self-determination in the home*. Arlington: The Arc.
- Deci, E.L. y Chandler, C.L. (1986). "The importance of motivation for the future of the LD field". *Journal of Learning Disabilities*, 23(1), 587-594.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., y Hamby, D.W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370-378.
- Dykens, E.M. (2006). "Toward a Positive Psychology of Mental Retardation". *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.
- Field, S. y Hoffman, A. (1996). *Steps to Self-determination. A curriculum to help adolescents learn to achieve their goals Instructor's Guide*. Austin: Pro-Ed.
- Giallo, R. y Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948.
- González-Torres, M.C. y Peralta, F. (2006). "Autodeterminación y discapacidad: antecedentes y estado actual de un nuevo paradigma en la educación especial". En F. Peralta, MC. González-Torres y C. Iriarte (Coords.). *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada* (pp. 55-75). Aljibe, Málaga.
- Grigal, M., Neubert, D., Moon, M.Sh. y Graham, St. (2003). Self-Determination for Students with disabilities: Views of Parents and Teachers. *Exceptional Children*, 70(1), 97-112.
- Hughes, C. y Agran, M. (1998). Introduction to the special section: self determination: Signaling a Systems Change. *JASH*, 23(1), 1-4.

- Kao, B., Plante, W. y Lobato, D. (2008). The use of the Impact on Sibling scale with families of children with chronic illness and developmental disability. *Child: Care, Health and Development*. Journal compilation Blackwell Publishing Ltd., 1-5.
- Lizasoáin, O. González-Torres, Iriarte, Peralta y otros (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual: guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*. Logroño: Siníndice.
- Martin, J.E. y Marshall, L.H. (1997). Choice making: description of a model project. En M. Agran (Ed.), *Student directed learning. Teaching self-determination skills* (pp. 224-248). Pacific Grove: Brooks/Cole Publishing Company.
- Mithaug, D.E., Mithaug, D.K., Agran, M., Martin, J.E. y Wehmeyer, M.L. (2003). *Self-determined learning theory: construction, verification, and evaluation*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Peralta, F. (2006). “Propuestas de intervención para promover la conducta autodeterminada en contextos educativos y de transición a la vida adulta”. En F. Peralta, M.C. González Torres y C. Iriarte (Coords.), *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada* (pp. 199-228). Aljibe, Málaga.
- Peralta, F. y 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. y González-Torres, M.C. (2009). “El movimiento hacia la autodeterminación personal: antecedentes y estado actual”. En: R. Berruezo Albéniz y S.Conejero López (Coords.). *El largo camino hacia una educación inclusiva. La educación especial y social del siglo XIX a nuestros días, Vol I* (pp. 181-192). Universidad Pública de Navarra, Pamplona.
- Peralta, F., González-Torres, M.C. y C. Iriarte (Coords.). *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: Aljibe.
- Russell, F. (2003). The expectations of parents of disabled children. *British Journal of Special Education*, 30(3), 144-149.
- Ryan, R.M. y Deci, E.L. (2000). “Self-Determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well being”. *American Psychologist*, 55 (1), 68-78.
- Schalock, R.L. (2006). “La calidad de vida como agente del cambio: oportunidades y retos”. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán de Urís (Coords.). *Rompiendo inercias Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad* (pp. 15-39). Amarú Ediciones, Salamanca.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M.L., Jiancheng, X. y Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of Quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311.

- Seligman, M.E. y Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology. *American Psychologist*, 55(1), 5-14.
- Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Varios (2005). "Cross-cultural study of Quality of life indicators". *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311.
- Wehmeyer, M.L. (2003). "A functional theory of self-determination: definition and categorization". En M.L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug y R.J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (pp. 174-181). Charles C. Thomas, Springfield, IL.
- Wehmeyer, M.L. (2004). "Beyond Self-determination: Causal agency theory". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(4), 337-359.
- Wehmeyer, M.L. y Field, S.L., (2007). *Self-Determination: Instructional and assessment strategies*. Corwin Press, Thousand Oaks.
- Wehmeyer, M.L., Peralta, F., Zulueta, A., González Torres, M.C. y Sobrino, A. (2006). *Escala de autodeterminación personal ARC. Instrumento de valoración y guía de aplicación. Manual Técnico de la adaptación española*. Madrid: CEPE.
- Zulueta, A. y Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 39(1), 31-43.