

Coste	Input total directo	Nº en recepción de formación	Coste de unidad	Coste mínimo por lugar	Coste máximo por lugar	Coste promedio por sitio
Costes de consulta						
Formador (días)	20	22	1050 ^a	20.088	21.914	21.001
Facilitadores (horas)	92b	16	35	2.931	3.470	3.192
Gestores (horas)	77d	6	48	2.540	4.748	3.656
Coste total de personal				5.471	8.218	6.848
Otros costes						
Capital				-	-	86
Coste total				25.559	30.132	27.935

^aLos costes de formados van de a por día. Cada sesión consistía en entre 5 y 8 horas de input directo.

b Los facilitadores emplearon de 84,5 a 100 horas en la formación. c Los facilitadores consistían en personal remunerado, autogestores, y voluntarios no remunerados como amigos y miembros de las familias. Hubo pocos autogestores en las sesiones, y el coste del tiempo empleado en las sesiones de formación por los autogestores no se midió. El coste del tiempo voluntario prestado por amigos y familiares se estimó usando el coste de facilitadores remunerados. d Los gerentes emplearon de 53,5 a 100 horas en la formación. Esto incluyó el apoyo individual y las sesiones de formación en grupo.

Tabla 4. Paquete total de servicios: coste promedio semanal (€) del coste de alojamiento y no alojamiento antes y después de la puesta en práctica de planificación centrada en la persona.

Servicio	Antes de la puesta en práctica		Tras la puesta en práctica	
	Muestra completa (n = 86)	Muestra completa (n = 7)	Plan (n = 59)	No plan (n = 18)
	Promedio ^a (DT)	Promedio (DT)	Promedio (DT)	Promedio (DT)
Alojamiento	2153 (911)	2184 (960)	2228 (1084)	2041 (292)
Actividad de día	228 (230)	259 (247)	272 (250)	214 (237)
Hospital	9 (38)	5 (18)	5 (18)	5 (18)
Servicios comunitarios	31 (58)	15 (24)	29 (47)	24 (33)
Ayudas y adaptaciones	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (5)
Coste total del paquete de servicios	2421 (928)	2476 (970)	2534 (1085)	2286 (371)

^a Coste semanal

percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual

(Parents' perception of their children's self determined behaviour)

Aitziber Zulueta y Feli Peralta ■■■

Universidad de Navarra

resumen

Es incuestionable que el incremento de la conducta autodeterminada de las personas con discapacidad es una de las principales metas educativas en la Educación Especial. Para su consecución es preciso que los agentes educativos (padres y profesores, principalmente) modifiquen sus creencias y adquieran los conocimientos y estrategias necesarios. El objetivo de este trabajo es valorar la percepción y los conocimientos de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual escolarizados en la Aulas de Aprendizaje de Tareas de Álava, a través de un cuestionario (N=68) elaborado por las autoras de este artículo. De los resultados obtenidos cabe destacar que el 57% de los padres encuestados considera la autodeterminación como capacidad para ser autónomo, pero un porcentaje elevado selecciona como expresión de autodeterminación personal dimensiones o tópicos erróneos. Asimismo, el 53% creen que sus hijos/as tienen poca o ninguna capacidad de elegir siendo muy escasas las oportunidades que ellos mismos les ofrecen. Se discuten los resultados obtenidos y se plantean algunas recomendaciones para que los padres en su interacción familiar promuevan una mayor autodeterminación en sus hijos/as.

Palabras clave: discapacidad cognitiva, autodeterminación, creencias y percepciones de los padres, intervención, clima familiar.

summary

Promoting self-determination in people with disabilities is certainly one of most important goals in Special Education. Achieving it involves educational agents (mainly parents and teachers) modifying their beliefs and acquiring knowledge and specific strategies. The aim of this article is to examine the knowledge and perceptions of parents on their children with intellectual disabilities' self-determination through a survey (N= 68) constructed by authors. Obtained results reflect that 57% of surveyed parents relate self-determination with the ability of being autonomous, but a high percentage chooses inadequate topics to reflect self-determination. 53% of parents think that their children have little or no ability to choose and make choices, being very few the opportunities that they give them for it. Results are discussed and some recommendations are given for parents to promote greater self-determination in their children.

Key words: Cognitive disability, self-determination, parents' beliefs and perceptions, training, family environment.

introducción ■ ■ ■

Las personas con discapacidad, con excesiva frecuencia, han sido educadas para la dependencia, se les ha enseñado a esperar que alguien decida en su lugar qué hacer, cómo hacerlo y cuándo (Agran, Snow y Swaner, 1999) y se les han brindado muy pocas oportunidades de participar en aquellas decisiones que atañen a sus vidas (Sands y Doll, 2000). De este modo, su capacidad para autorregularse y adaptarse al ambiente (social, profesional, académico) se ha visto seriamente mermada. Para paliar esta situación se gestó, en la década de los 90, el movimiento hacia la autodeterminación que pretende capacitar a estas personas para ejercer un rol más activo que les permita participar, tomar decisiones y desarrollar un mayor control sobre sus vidas y su aprendizaje con objeto de conseguir su integración social y una mayor calidad de vida.

Este movimiento ha dado sus frutos al potenciar el desarrollo de modelos¹ conceptuales, instrumentos y *currícula* dirigidos

a incrementar la formación y las oportunidades para que estas personas lleguen a ser más autodeterminadas (Abery, Elkin, Smith, Springborg y Stancliffe, 2000; Agran, 1997; Field y Hoffman, 1996; Halpern, Herr, Doren y Wolf, 2000; Mithaug, Mithaug, Agran, Martin y Wehmeyer, 2003; Wehmeyer, 1995, 1996, 2004; Wehmeyer, Abery, Mithaug, Powers y Stancliffe, 2003; Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González Torres y Sobrino, en prensa; Wehmeyer y Schwarz, 1998). De las aportaciones de estos autores se desprende que las personas con discapacidad que han tenido oportunidad de desarrollar su autodeterminación personal, de participar activamente en el establecimiento de sus metas (o de coincidir con las metas seleccionadas por los otros significativos, padres y profesores, principalmente), es más probable que se involucren en su proceso de aprendizaje y de mejora, estén más automotivadas (desarrollen unas altas percepciones de competencia) y obtengan mejores resultados en diferentes facetas de la vida (Butler, 2003; Mithaug, Martin, Agran y Rusch, 1998; Schunk, 1996;

Torrano, en prensa).

Ahora bien, educar para la autodeterminación requiere un profundo cambio en la manera de concebir y enfocar la educación en el contexto escolar y familiar. En lo que a este último se refiere, los padres suelen dejar poco margen para fomentar la autonomía de sus hijos/as con discapacidad intelectual, proporcionan entornos muy estructurados y muestran un estilo de interacción excesivamente didáctico, directivo e intrusivo (González Torres, en prensa; Hodapp y Fidler, 1999) que no favorece el desarrollo de la conducta autodeterminada. Sólo en la medida en que los padres perciban la autodeterminación personal como una meta educativa deseable y apropiada para sus hijos/as, se implicarán 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 practicarla (Grigal, Neubert, Moon y Graham, 2003). En este sentido y en consonancia con el nuevo cambio de paradigma de la discapacidad, se detecta en la actualidad una mayor implicación y participación de la familia como sistema y como unidad de apoyo a la hora de revidincar prioridades.

Por otro lado, diversos estudios han puesto de manifiesto que las percepciones, creencias y actitudes de los agentes educativos (padres y profesores) hacia una determinada práctica educativa influyen y comprometen el desarrollo y ejecución de dicha práctica (Agran y otros, 1999; Grigal y otros, 2003; Hastings y Taunt, 2002; Peralta, González-Torres y Sobrino, 2005; Wehmeyer, Agran y Hughes, 2000), ya que las percepciones y creencias de los individuos predisponen o guían sus acciones (Borg, 2001; Kupari, 2003). Sin embargo, son todavía escasos

en nuestro contexto trabajos que analicen las percepciones que los padres tienen acerca de la autodeterminación personal y de cómo promoverla en sus hijos/as. El objetivo de este artículo es presentar un cuestionario elaborado para, entre otros objetivos, inferir las creencias y las expectativas que los padres tienen respecto a la integración sociolaboral y la autodeterminación de sus hijos/as con discapacidad intelectual.

material y método ■ ■ ■

Este estudio forma parte de una investigación más amplia en la que se llevó a cabo la evaluación del programa educativo de las Aulas de Aprendizaje de Tareas (en adelante, AAT) de Álava (ver para más información Zulueta, Sobrino y Peralta, 2005; Zulueta, 2005). Esta evaluación, solicitada y financiada por el servicio de Educación Especial del Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco, ha tenido como finalidad valorar el funcionamiento, la calidad y los logros del itinerario educativo de las AAT.

La intervención educativa de las AAT en Centros de Enseñanza Secundaria es la respuesta educativa que se ofrece en la Comunidad Autónoma Vasca a aquellos alumnos (16-20 años) que presentan un RM ligero o moderado. Las AAT tienen como objetivo principal fomentar la preparación para la vida laboral y para la vida activa de dichos alumnos. Las características definitorias de estas aulas son las siguientes: a) sirven de transición del periodo educativo a la vida adulta y al mundo laboral; b) los principios de intervención del programa educativo que se imparte se refieren a: currículo funcional, instrucción basada en la comunidad,

enfoque integrado e integrador de los servicios, y orientación hacia el ámbito laboral; c) cada grupo está compuesto por un número reducido de alumnos que nunca supera los 10, y por una media de 2 profesores directamente responsables; d) los alumnos comparten determinadas horas lectivas con otros alumnos de secundaria que no presentan necesidades educativas especiales (en adelante, n.e.e.) en las aulas ordinarias; y e) su currículo, integrado en el Proyecto Curricular de Centro, se estructura en dos ciclos con una duración total de cuatro años: aprendizajes básicos y aprendizajes específicos.

Población

En el estudio han participado todas las familias (N=68) que en el momento de llevar a cabo esta investigación tenían al menos un hijo cursando el itinerario educativo de las AAT en alguno de los 11 centros de Educación Secundaria y Formación Profesional existentes en Álava. Cabe destacar que se ha configurado un censo (excepto 1 caso) por lo que los resultados son susceptibles de generalizarse a todos los padres de las AAT de Álava.

Instrumento de medida

Se diseñaron, por parte de la primera investigadora, tres cuestionarios paralelos para cada uno de los grupos de agentes implicados (padres, profesores de ATT y profesores de aulas ordinarias) con el objeto de valorar: a) su satisfacción; b) la intervención educativa de las AAT; c) la integración; y e) la necesidad de formación.

En lo que respecta a los padres, el cuestionario se estructuró en tres partes: a) datos personales y profesionales; b) instrucciones para cumplimentarlo; y c) pre-

guntas abiertas y cerradas con espacios y casillas para ofrecer las respuestas. La formulación de los ítems se adecuó a los destinatarios para lograr enunciados unívocos (fundamentalmente en consideración a la heterogeneidad del nivel socio-cultural de los padres). Asimismo, se configuró un formato sencillo de presentación y respuesta.

Todos los ítems del cuestionario hacen alusión a cinco dimensiones generales estrechamente vinculadas a una educación de calidad en la etapa de transición a la vida adulta (Ver ejemplos en Tabla 1):

- **Autodeterminación:** Este apartado incluye preguntas relativas a: qué es la autodeterminación personal, grado en que consideran capaces a sus hijos/as de ser autodeterminados (tomar decisiones) y cómo lo promueven, y orden de importancia que otorgan a algunas dimensiones de la autodeterminación.
- **Integración:** grado en que los padres creen que el programa de las AAT mejora la capacidad de sus hijos/as para integrarse tanto en el mundo laboral como en el ámbito social y si existen problemas, barreras o dificultades en dicha integración.
- **Necesidad de formación:** formación que les gustaría recibir.
- **Intervención o programa educativo:** grado de conocimiento o desconocimiento de los objetivos establecidos en el programa.
- **Satisfacción:** grado de satisfacción con el programa en general y con las relaciones interpersonales que mantienen con los profesores y los servicios de orientación.

Tabla 1. Ejemplos de algunos de los ítems del cuestionario.

AUTODETERMINACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - En su opinión, la autodeterminación de la persona puede referirse a la capacidad para... (se ofrecen diversas opciones recogidas en la Tabla 2) - ¿Cree que su hijo/a tiene capacidad para tomar decisiones? - ¿En qué le permite decidir y tomar decisiones a su hijo/a? - ¿Cuáles son sus mayores preocupaciones respecto al futuro de su hijo/a? - ¿Qué áreas considera de mayor necesidad en la educación actual de su hijo/a? (se ofrecen diversas opciones relativas a las dimensiones de la autodeterminación personal) - ¿En qué grado está educando a su hijo/a en estas áreas?
INTEGRACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Considera que existen barreras que dificultan la integración o participación de su hijo/a en la sociedad? - ¿Espera que el programa educativo que está llevando a cabo su hijo/a en las AATs le ayude a acceder al mundo laboral? - ¿Espera que el programa educativo que está llevando a cabo su hijo/a en las AATs le ayude a integrarse en todos los ámbitos de la sociedad?
FORMACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - ¿En qué áreas de conocimiento le gustaría recibir formación e información?
INTERVENCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Conoce los propósitos u objetivos generales del programa educativo de las AATs? - ¿Qué cree que no está aprendiendo su hijo/a en las AATs? - ¿Conoce qué es el Plan de Tránsito Individual o PTI? - ¿Con qué frecuencia se reúne cada curso escolar con el orientador y el profesor de su hijo/a? - ¿Cuántas veces ha estado su hijo/a presente en estas reuniones?
SATISFACCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Está satisfecho con los profesores de su hijo/a? - ¿Está satisfecho con el orientador/a de su hijo/a? - ¿Está satisfecho con la labor que realizan los profesionales del Centro de Innovación Pedagógica con respecto a su hijo/a? - ¿En general, está satisfecho con el programa educativo del AAT en el que participa su hijo/a?

El cuestionario quedó configurado por 21 ítems distribuidos en las distintas dimensiones indicadas anteriormente y han sido formulados, en la mayoría de los casos, mediante un formato de preguntas cerradas con cinco opciones de respuesta y, en 5 de los ítems, mediante preguntas abiertas. En lo referido a la variable autodeterminación, mediante preguntas cerradas se han tratado de recoger los principales elementos o dimensiones de este constructo según la literatura más relevante. En ellas los padres tienen o bien que elegir entre una o varias opciones dadas (se han introducido algunas afirmaciones erróneas o tópicos como distractores), o bien responder según una escala tipo *Likert* de cinco puntos (nada, poco, regular, bastante y mucho). Las preguntas abiertas, por su parte, permiten que los padres describan con sus propias palabras cuáles son sus mayores preocupaciones por el futuro de sus hijos/as y por qué, así como en qué circunstancias o situaciones permiten que sus hijos/as tomen decisiones.

Recogida de datos y análisis

La aplicación corrió a cargo de la primera investigadora y de los profesores de las AAT que habían recibido formación previa para su aplicación. Los datos obtenidos de las preguntas cerradas fueron primeramente codificados y posteriormente tabulados y analizados. El contenido de las preguntas abiertas, por su parte, fue también codificado.

El proceso de análisis nos ha permitido reflejar las respuestas del total de los padres (N=68) en frecuencias y porcentajes. El 48% de los cuestionarios fueron cumplimentados sólo por madres, el 50%

lo hicieron conjuntamente los dos padres, y en un caso fue el tutor del aula el que cumplimentó el cuestionario debido al bajo nivel cultural de estos padres.

Este estudio tiene un carácter eminentemente descriptivo, pero los datos obtenidos nos permiten inferir cómo perciben los padres la autodeterminación de sus hijos/as y algunas de las áreas afines a este constructo.

Resultados y discusión

En relación con los conocimientos que los padres expresan a través de sus respuestas (Ver Tabla 2), podemos señalar que 37 de ellos (57%) escogen para definir la autodeterminación la opción "capacidad para ser autónomo", siendo ésta la característica más frecuentemente elegida como expresión de la autodeterminación. Otros enunciados que, en su opinión, reflejan autodeterminación son por este orden: "tomar decisiones que atañen a la vida de uno mismo" (37%), "conocerse a uno mismo y ser consciente de los puntos fuertes y débiles a la hora de actuar" (37%), "autodefenderse/defenderse a uno mismo" (35%) y, en menor medida, "elegir según las oportunidades y los intereses que se tengan", "establecer metas en la vida de uno", "tener una autoestima alta", o "expresar intereses y preferencias", opciones éstas prácticamente testimoniales. Ahora bien, es preciso destacar que un buen número de padres ha escogido para definir la autodeterminación las opciones erróneas o falsas empleadas en el cuestionario como distractores: "hacer cosas solo/a, sin ayuda" (42%), "resolver los propios problemas sin contar con los demás" (24%).

Tabla 2. Opciones de respuesta que el cuestionario ofrece en el ítem referido al conocimiento del concepto de autodeterminación.

En su opinión, la autodeterminación de la persona puede referirse a la capacidad para... (Puede marcar más de una opción)

- tomar decisiones que atañen a la vida de uno mismo
- ser autónomo
- hacer cosas solo/a, sin ayuda
- elegir según las oportunidades y los intereses que se tengan
- establecer metas en la vida de uno
- tener una autoestima alta
- resolver los propios problemas sin contar con los demás
- autodefenderse/defenderse a uno mismo
- expresar intereses y preferencias
- conocerse a uno mismo y ser consciente de los puntos fuertes y débiles a la hora de actuar

En lo que se refiere a la importancia que otorgan a las principales dimensiones que configuran la autodeterminación (elección, decisión) en la educación de sus hijos/as, no podemos aportar datos concluyentes ya que los padres o bien dieron la máxima valoración a todas las áreas sin excepción, o no señalaban ninguna, la mayoría, además, afirmaba estar tratando de desarrollarlas todas. Por tanto este ítem no ha resultado suficientemente discriminativo.

Sólo el 16% de los padres cree que sus hijos/as tienen mucha o bastante capacidad para tomar decisiones frente al 53% que considera que tienen poca o ninguna capacidad. Además, entre los aspectos en los que los padres permiten a sus hijos/as decidir o tomar decisiones señalan los

siguientes por este orden: la ropa, su ocio y sus actividades extraescolares, sus amigos, la comida, o "cosas sin mayor importancia". La literatura especializada ha señalado que las oportunidades que da el contexto para que las personas con discapacidad sean autónomas son tan necesarias para el desarrollo de la conducta autodeterminada como lo es la intervención para mejorar sus capacidades (Wehmeyer y Garner, 2003); sólo si tienen oportunidades de elegir y de tomar decisiones podrán mejorar sus percepciones personales y su propia capacidad de ejercer el control en su vida.

Por otro lado, estos padres creen (68%) que existen barreras que dificultan la integración o la participación de sus hijos/as en la comunidad y que la socie-

dad no ofrece oportunidades suficientes para el desarrollo de la conducta autodeterminada, ni acepta a las personas con discapacidad provocando así su aislamiento (p. ej. nº 6: "a los chavales que tienen alguna deficiencia les cuesta hacerse un hueco en la sociedad actual porque no son aceptados de verdad"; nº 14: "la sociedad no mira todavía a esta gente como la debiera mirar"). Señalan que las principales barreras son "las propias personas con discapacidad por ser como son" y la falta de información o de recursos. Estas creencias se corresponden con su incertidumbre por el futuro de sus hijos/as, destacando como principales preocupaciones su inserción laboral, su inclusión en la sociedad o su capacidad de autodefenderse y valerse por sí mismos.

Las afirmaciones que hacen los padres a este respecto coinciden con las conclusiones de algunos trabajos relativos a las creencias de los padres sobre la integración: éstos con frecuencia se muestran reacios a la integración de sus hijos/as con discapacidad en contextos educativos ordinarios y esta reacción aumenta a medida que la discapacidad es más severa. Los argumentos que ofrecen se refieren a la mayor atención y cuidado que la población con discapacidad precisa; a la sobrecarga de trabajo que tienen los profesores del aula ordinaria; a la "molestia" que pueden suponer sus hijos/as en las aulas ordinarias; a la necesidad que presentan sus hijos/as de relacionarse con compañeros como ellos; y a sus necesidades escolares específicas (Palmer y otros, 2001; Salend y Garrick Duhane, 2002).

Finalmente, el 60% de los padres dice conocer los objetivos del programa educativo que se imparte en las AAT y el 92% afirma estar bastante satisfecho o muy satisfecho con el programa. Asimismo, demandan formación (ítem 19) para

conocer los recursos existentes para sus hijos/as (laborales, de atención ocupacional, residenciales, de ocio y tiempo libre) y para emplear estrategias adecuadas (de autorregulación y de comunicación) que contribuyan a educarles mejor.

A la vista de estos datos podemos inferir que, a diferencia de lo que ocurre con los profesores de educación especial (Agran y otros, 1999; Peralta y otros, 2005; Wehmeyer y otros, 2000), los padres están menos familiarizados con el constructo de autodeterminación, creen que sus hijos/as no tienen suficiente capacidad para tomar decisiones y, lo que es peor, no ofrecen oportunidades importantes y significativas para incrementar dicha capacidad. Sin embargo, su grado de satisfacción con el programa educativo que reciben sus hijos/as es alto, si bien consideran que sus hijos/as tienen barreras que limitan su integración y participación en la sociedad.

promover la conducta autodeterminada en el contexto familiar ■ ■ ■

Como ya se ha señalado y refleja la literatura especializada, los padres y familiares desempeñan un papel fundamental en el desarrollo de la conducta autodeterminada de sus hijos/as (Abery y otros, 1994; Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer, 1998; Grigal y otros, 2003; Wehmeyer, 1996). Pero las familias, además del apoyo social y emocional, necesitan formación que les capacite para dirigir sus acciones hacia la consecución de este objetivo, como así reclaman los padres de nuestro estudio.

Sirva como referencia el "Currículo de Educación Familiar: Autodeterminación para jóvenes con discapacidad" (*Self-determination for Youth with Disabilities: A Family Education*

Curriculum) de Abery y otros (1994). Su objetivo es lograr que los jóvenes y adultos con discapacidad logren un mayor control sobre sus vidas dotando a sus familias de la información y capacidades necesarias para que les apoyen en el ejercicio de la autodeterminación. Tiene una estructura modular que abarca los conocimientos, estrategias y recursos necesarios para que las familias apoyen el desarrollo de la autodeterminación. Un profesional actúa como facilitador y guía, modera las discusiones y planifica las actividades de acuerdo a las necesidades de las familias. De la evaluación de este programa se desprende que las personas con discapacidad adquirirían un grado de control personal significativamente mayor una vez que sus familias habían participado en este programa (Stancliffe y Abery, 2003).

Son también relevantes los estudios sobre el clima familiar y las interacciones familiares en personas con discapacidad (Hodapp y Fidler, 1999; Powers, Singer y Sowers, 1996; Wehmeyer, Agran y Hughes, 1998) que advierten de cómo el ambiente de casa puede favorecer o impedir la autodeterminación personal. Algunas de las recomendaciones dirigidas a los padres para la consecución de esta meta y que se derivan de estos estudios son las siguientes (González Torres, en prensa):

- Prestar atención a los intereses de sus hijos/as y utilizarlos como el centro desde el que dirigir la interacción, el aprendizaje y el juego.
- Ofrecer oportunidades de que sus hijos/as aprendan habilidades para ser más autónomos e independientes (permitirles explorar el ambiente, intentar nuevos juegos o aprender del mundo por sí mismos y a su ritmo, emplear un estilo de enseñanza menos directivo e

intrusivo).

- Facilitar espacios sobre los que sus hijos/as puedan tener control, de este modo desarrollarán percepciones de control interno (se debe evitar tanto la excesiva rigidez como la falta de orden).
- Establecer límites claros y consistentes y explicar el por qué de las decisiones o peticiones.
- Asumir que sus hijos/as deben arriesgarse, experimentar fracasos y aprender de ellos. La familia constituye un entorno seguro donde asumir riesgos y aprender del fracaso siempre que también se reciban alabanzas y se experimente el éxito.
- Respetar la privacidad de sus hijos/as.
- Valorar en su conjunto la personalidad de sus hijos/as percibiendo su discapacidad como una más de sus características, aunque sea de las más significativas.

Pero sobre todo, los padres han de establecer los límites de manera positiva y clara, apoyando y valorando el progreso de sus hijos/as en la consecución de sus metas por muy pequeñas que sean. También los padres deben ponerse sus propios límites a la hora de tomar decisiones que afecten a su hijos/as, deben diferenciar los pasos que éstos pueden asumir por sí mismos de los que precisan alguna ayuda, o requieren ser completados o apoyados por ellos.

Por su parte, Davis y Wehmeyer (1991) sugieren que los padres han de:

- Lograr un equilibrio entre la necesaria independencia y la suficiente protección.

- Dar a entender a sus hijos/as que lo que dicen o hacen es importante.
- Hacerles partícipes (autovalía) de las actividades y decisiones familiares o escolares.
- Afrontar sus preguntas relacionadas con su discapacidad.
- Valorar sus metas y objetivos y no centrarse sólo en los resultados o el rendimiento.
- Propiciar interacciones sociales en diferentes contextos.
- Tener expectativas realistas pero también ambiciosas, confiando en los puntos fuertes de sus hijos/as.
- Permitirles que asuman la responsabilidad de sus propias acciones, éxitos o fracasos.
- Dar *feedback* positivo y honesto haciéndoles ver que todos cometemos errores y que pueden corregirse, pero que nadie hace todo mal y que siempre es posible buscar tareas, objetivos o metas alternativos.

Éstas son sólo una muestra de las orientaciones que pueden contribuir a que los padres jueguen un papel más activo en la promoción de la conducta autodeterminada de sus hijos/as.

conclusiones ■ ■ ■

Plantear la autodeterminación personal como meta educativa requiere un contexto que ofrezca suficientes oportunidades de autonomía y elección tal

como señalan en su investigación Wehmeyer y Garner (2003). Sin embargo, suelen ser insuficientes las oportunidades de elegir que las personas con discapacidad tienen tanto en el contexto escolar como en el familiar tal como se desprende de este estudio y de los que aquí se citan.

Ciertamente el logro de esta meta educativa es un objetivo perseguido en el campo de la Educación Especial, aunque el conocimiento que las familias tienen acerca de la autodeterminación de sus hijos/as es bastante genérico y más bien declarativo (es preciso advertir que no se ha explorado la estructura factorial del cuestionario diseñado). Así, los padres de nuestro estudio, si bien reconocen su importancia y son capaces de identificar algunas de sus características, no tienen claro qué procesos han de seguir para lograr que sus hijos/as sean más autodeterminados en sus vidas. Culpan a la sociedad de las barreras que impiden la integración de sus hijos/as, pero ellos mismos no ofrecen oportunidades de toma de decisiones en aspectos que son esenciales para las vidas de sus hijos/as.

La preparación y capacitación (*empowerment*) de las familias es fundamental para que tengan un conocimiento más práctico en cuanto a las estrategias y medios a emplear para apoyar a sus hijos/as. Pueden servir como referencia las recomendaciones educativas presentadas en la última parte de este artículo. Pero no es suficiente, es necesario además que los propios padres reflexionen acerca de sus creencias sobre la discapacidad, de sus expectativas sobre el porvenir de sus hijos/as, de sus miedos y esperanzas, de su capacidad de aceptación de la diferencia para, a partir de ahí reparando lo que sea preciso, acompañar a sus hijos/as en el reto que conlleva vivir.

bibliografía

Abery, B., Eggebeen, A., Rudrud, L., Arndt, K., Tetu, L., Barosko, J., Hinga, A., McBride, M., Greger, P. y Peterson, K. (1994). *Self-determination for youth with disabilities: A family education curriculum*. Minneapolis: University of Minnesota, College of Education, Institute on Community Integration.

Abery, B.H., Elkin, S.V., Smith, J.G., Springborg, H.L. y Stancliffe, R.J. (2000). *Minnesota Self-determination Scales*, Minnesota: Universidad de Minnesota.

Agran, M. (1997). *Student-directed learning: teaching self-determination skills*. Pacific Grove: Brooks/Cole.

Agran, M., Snow, K. y Swaner, J. (1999). Teacher Perceptions of Self-Determination: Benefits, Characteristics, Strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities*, 34(3), 293-301.

Borg, M. (2001). Teachers' Beliefs, *ELT Journal*, 55(2) 186-188.

Butler, D. L. (2003). Structuring Instruction to Promote Self-Regulated Learning by Adolescents and Adults with Learning Disabilities. *Exceptionality*, 11, 39-60.

Davis, S. y Wehmeyer, M.L. (1991). *Ten steps to independence: Promoting self-determination in the home*. Arlington: The Arc.

Field, S. y Hoffman, A. (1996). *Steps to Self-determination. A curriculum to help adolescents learn to achieve their goals*. Austin: Pro-Ed.

Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward,

M. y Wehmeyer, M. (1998). *A practical guide for teaching self-determination*. Reston: The Council for Exceptional Children.

González-Torres, M.C. (en prensa). La motivación y el autoconocimiento como dimensiones centrales para el desarrollo de la conducta autodeterminada en las personas con discapacidad. En F. Peralta, MC. González-Torres y C. Iriarte (Coords.). *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: Aljibe.

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.

Halpern, A.S.; Herr, C.M.; Doren, B. y Wolf, N.H. (2000). *NEXT S.T.E.P. Student Transition and Educational Planning*. 2nd Ed., Austin: Pro-Ed.

Hastings, R.P. y Taunt, H.M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.

Hodapp, R. y Fidler, D.J. (1999). Parenting, etiology, and personality-motivational functioning in children with mental retardation. En E. Zigler y D. Bennett-Gates (Eds.), *Personality development in individuals with mental retardation* (pp. 206-225). New York: Cambridge University Press.

Kupari, P. (2003). Instructional practices and teachers' beliefs in finish mathematics education. *Studies in Educational Evaluation* 29, 243-257.

Mithaug, D., Martin, J.E., Agran, M. y Rusch, F.R. (1998). *Why Special Education Graduates Fail. How to Teach Them to Succeed*. Colorado Springs, CO: Ascent.

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.

Palmer, D.S., Fuller, K., Arora, T. y Nelson, M. (2001). Inclusion for their children with severe disabilities. *Exceptional Children*, 67(4), 467-484.

Peralta, F., González-Torres, M.C. y Sobrino, A. (2005). Creencias y conocimientos de los profesores acerca de la conducta autodeterminada en personas con discapacidad cognitiva, *Revista de Investigación Educativa, RIE*, 23(2), 433-448.

Powers, L., Singer, G. y Sowers, J. (1996). Self-competence and disability. En L. Powers, G. Singer y J. Sowers (Eds.). *On the road to autonomy: Promoting self-competence in children and youth disabilities* (pp. 3-24). Baltimore: Paul H. Brookes.

Salend, S.J. y Garrick Duhaney, L.M. (2002). What do families have to say about inclusion? *Teaching Exceptional Children*, 35(1), 62-66.

Sands, D. y Doll, B. (2000). *Teaching Goal Setting and Decision Making to Students with Developmental Disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schunk, D.H. (1996). Goal and Self-Evaluative Influences during

Children's Cognitive Skill Learning. *American Educational Research Journal*, 33, 359-382.

Stancliffe, R.J. y Abery, B.H. (2003). The ecological model of self-determination: Assessments, curricula, and implications for practice. En M.L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug y R.J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (pp. 221-248). Springfield: Charles C. Thomas.

Torrano, F. (en prensa). La autorregulación de la conducta en las personas con discapacidad. En F. Peralta, M.C. González-Torres y C. Iriarte (Coords.). *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: Aljibe.

Wehmeyer, M.L. (1995). *The Arc's Self-determination Scale. Procedural guidelines*. Arlington: The Arc of the United States.

Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? En: D.J. Sands y M.L. Wehmeyer (Eds.). *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 15-34). Baltimore: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M.L. (2004). Beyond self-determination: Causal Agency Theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(4), 337-358.

Wehmeyer, M., Agran, M. y Hughes, C. (1998). *Teaching self-determination to student with disabilities. Basic skills for successful transition*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M.L.; Agran, M. y Hughes, C. (2000). A National survey of teachers' promotion of Self-Determination and Student-Directed Learning. *The Journal of Special Education*, 34(2), pp. 58-68.

Wehmeyer, M.L. y Garner, N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 255-265.

Wehmeyer, M.L. y Schwartz, M. (1998). The relationship between Self-Determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), pp. 3-12.

Wehmeyer, M.L., Abery, B.H., Mithaug, R.J. Powers, L.E. y Stancliffe,

R. (2003). *Theory in Self-Determination. Foundations for Educational Practice*. Springfield: Charles C. Thomas.

Wehmeyer, M.L., Peralta, F., Zulueta, A., González Torres, M.C. y Sobrino, A. (en prensa). *La escala de autodeterminación personal Arc*. Madrid: CEPE.

Zulueta, A. (2005). *Retraso mental: conducta adaptativa y transición a la vida adulta. Evaluación del programa educativo de las Aulas de Aprendizaje de Tareas en Álava*. Tesis Doctoral Inédita. Pamplona: Universidad de Navarra.

Zulueta, A., Sobrino, A. y Peralta, F. (2005). Valoración de los profesores y padres de alumnos con retraso mental de las aulas de aprendizaje de tareas de Álava. *Revista de Estudios de Educación*, 9, 51-76.

Notas al pie de página

¹ Entre los modelos más destacados de autodeterminación figura el modelo funcional de Wehmeyer (1996, 2004) para quien la autodeterminación supone actuar como agente causal primario en la propia vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la propia calidad de vida libre de indebidas influencias externas o interferencias. Cuatro son los aspectos que reflejan una conducta autodeterminada de una persona: a) actuar autónomamente; b) autorregular la conducta; c) percibirse con "control, autoconfianza y poder en respuesta a muchas situaciones y acontecimientos" (*psychological empowerment*); d) tener conciencia de sus puntos fuertes y débiles.