

autodeterminación y autismo: algunas claves para seguir avanzando*

rubén palomo seldas 

universidad autónoma de madrid

resumen

Afortunadamente, según pasa el tiempo, la visión que tenemos sobre las personas con discapacidad intelectual ha cambiado mucho, caminando poco a poco hacia la igualdad de derechos y oportunidades que todos merecemos. A esto ha contribuido enormemente el trabajo desarrollado durante años para la reconceptualización de la discapacidad intelectual (AAMR, 1992, 2002) y el esfuerzo puesto en la mejora de la Calidad de Vida de estas personas y sus familias. El presente trabajo analiza, utilizando los paradigmas mencionados, la situación actual en el campo del autismo, profundizando especialmente en el ámbito de la autodeterminación en las personas con autismo. Discutiremos la importancia central de esta dimensión para la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo y, basándonos en el Modelo Funcional de la Autodeterminación de Whemeyer (2002), daremos diferentes ideas sobre como aumentar las capacidades de las personas con autismo, fomentar sus oportunidades de desarrollo y analizaremos los apoyos que pueden ser necesarios para ello. Se hará especial hincapié en la enseñanza de la elección y en el Programa 'Caminando hacia tus sueños' (Fullerton, 1994), orientado a enseñar a personas con autismo de alto funcionamiento a avanzar hacia el futuro que ellos deseen.

Palabras clave: Autismo, autodeterminación, calidad de vida, apoyos, planificación centrada en la persona, elegir, 'Caminando hacia tus Sueños'.

summary

Hopefully, as time goes by, the vision we have about people with intellectual disabilities is changing, walking step by step to the equality of rights and opportunities that all people deserve. To this advance have greatly contributed the reconceptualization of intellectual disabilities (AAMR, 1992, 2002) and the effort made to improve the quality of life of people with disabilities and their families. The present paper analyzes, using the above mentioned paradigms, the actual situation and the autism field, with special attention to the self-determination of people with autism. We will discuss the central relevance of this dimension for the promotion of the quality of life of people with autism and, using the Whemeyer's (2002) Functional Model of Self-Determination, we will give different ideas about how to increase the capacity of people with autism, foment their opportunities to develop, and we will analyze the support that could be necessary for this ...task... . We will make a special emphasis in the teaching choice skills and in the Program 'Putting feet on my Dreams' (Fullerton, 1994), designed to help people with high functioning autism to plan the life they want and make advances on it.

Keywords: autism, self-determination, quality of life, supports, person centred planning, choice, 'Putting Feet on my Dreams'.

* Trabajo presentado con el título "Elijo el control, ¿me apoyas?" en las III Jornadas Provinciales de Autismo. Programas Educativos para alumnos y alumnas con Trastornos del Espectro Autista, celebradas en Jerez de la Frontera (Cádiz).

introducción ■ ■ ■

Desde hace tiempo, tanto las familias como los profesionales, como las propias personas con discapacidad, vienen luchando por modificar la concepción que se tiene sobre la discapacidad en general. Un factor de avance trascendental a nivel profesional, fue el cambio de paradigma que supuso la concepción de retraso mental presentada por la Asociación Americana pro personas con Retraso Mental (AAMR) en 1992 (Luckasson y cols., 1992). Por primera vez, la discapacidad intelectual deja de entenderse como algo estable y se conceptualiza como la expresión del **funcionamiento** de la persona, fruto de la interacción de las capacidades de ésta y su entorno. El funcionamiento de la persona está mediado por los apoyos que pueda recibir.

El concepto de apoyo es central en el modelo, ya que sobre él pivotan gran parte de las acciones que podamos realizar para mejorar el funcionamiento de las personas con discapacidad. Los **apoyos** se entienden como "recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual. Los servicios son un tipo de apoyo proporcionado por profesionales y agencias" (Luckasson y cols., 2002, p. 13). Los apoyos serán utilizados para cumplir diferentes funciones, pudiéndose emplear para aumentar las capacidades de una persona o para modificar los contextos de cara a que potencien el funcionamiento del individuo. La idea de fondo que moviliza este énfasis en los apoyos es la idea de que, cualquier persona, con el apoyo adecuado durante el tiempo suficiente, generalmente mejorará (Luckasson y cols., 1992, 2002).

Como acabamos de mencionar, los apoyos pueden servir para modificar los entornos de cara a disminuir la discrepancia entre las capacidades de la persona y las demandas de los entornos. Entendemos por entornos aquellos lugares donde la persona vive, trabaja, aprende, se divierte, se socializa... Estos entornos deben promover el bienestar de la persona, satisfacer sus necesidades y promover un sentimiento de esta-

bilidad (Luckasson y cols., 1992). Este énfasis en la importancia de los entornos - además de reflejar un intento de equilibrar el hasta el momento excesivo peso puesto sobre las capacidades de la persona en la comprensión de la discapacidad -, refleja la importancia dada a la **normalización** y la **inclusión** para el desarrollo adecuado y completo de las personas con discapacidad. El sistema de la AAMR destaca que "la evaluación y provisión de servicios necesita centrarse en los apoyos que la persona desea y necesitará en un ambiente más inclusivo, integrado y productivo" (Luckasson y cols., 2002, p.154). Se han roto los muros de las instituciones y las personas con discapacidad van tomando el lugar que les corresponde en nuestra sociedad, una sociedad plural y heterogénea, a la que van aportando su granito de arena para el avance de todos. Por tanto, debemos diseñar entornos que se encuentren dentro de la comunidad y que fomenten la participación activa en la misma, que promuevan la elección, que potencien el desarrollo de competencias y que se basen en el respeto (Luckasson y cols., 1992).

La revisión hecha por la AAMR en 2002 de su anterior propuesta, ha hecho un gran avance en relación a la inclusión respecto al anterior sistema, al poner un énfasis especial en la importancia que tienen los **apoyos naturales**, entendidos éstos como aquellos apoyos proporcionados por personas o equipamientos del entorno, que se encuentran en el ambiente del individuo, son culturalmente apropiados, son mantenidos por el propio entorno y promueven resultados personales deseados (Luckasson y cols., 2002, p. 151). Un ejemplo de apoyo natural es el que el primo, el vecino o un amigo acompañe a una persona con autismo a la piscina, den la clase juntos, se tomen algo en un bar y vuelvan a casa. Todo por el simple placer de hacerlo. El día que esta persona no pueda ir, si nos hemos organizado bien, podremos pedirle ayuda al monitor de natación o a otro compañero de la clase.

Esta visión positiva, de capacidad, de dignidad, de posibilidad... que transmite esta concepción de la discapacidad, ha proporcionado el marco potenciador de prácticas educativas que han acer-

cado la realidad del autismo a la sociedad, facilitando con ello una comprensión más cercana y humana de la discapacidad. Actuaciones como el énfasis puesto en el aprendizaje funcional en contextos naturales en la enseñanza de habilidades - o en la integración educativa -, han propiciado logros muy positivos en esta dirección. El cambio de las cuatro paredes del aula por 'aulas improvisadas' en mercados, tiendas, bares, restaurantes, parques, etc... de los alrededores de los centros, han añadido a la plantilla del centro una gran cantidad de 'personal de apoyo voluntario' que, a la vez que ayudan a las personas con autismo en su avance, van captando (y seguramente difundiendo) una visión más cercana, realista y humana del autismo y de la discapacidad en general.

Poco a poco vamos consiguiendo que, al mirar a alguien con discapacidad, ya no veamos a 'un autista', 'a un Down' o a 'un paralítico cerebral', vemos a Lorena, a Mario, a Raúl, vemos a nuestra compañera del club de senderismo, al vecino del cuarto o al chico que juega en el parque todas las tardes con su madre y su hermana. Poco a poco vamos comprendiendo que las personas con autismo, las personas con discapacidad, tienen las mismas necesidades que el resto de personas, que tienen unos derechos que deben ser respetados, que necesitan apoyo y oportunidades para avanzar y que, poco a poco, van avanzando.

Un reflejo importante del avance hacia una concepción más digna y humana de la discapacidad, es el énfasis puesto desde numerosos colectivos por **cambiar la terminología** referida a la discapacidad. Un ejemplo claro es la terminología adoptada por la Organización Mundial de la Salud en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001), que ha intentado usar los términos menos peyorativos posibles (discapacidad, limitación en la participación, limitación en la actividad...). Un ejemplo más cercano es el cambio del término retraso mental por el de discapacidad intelectual en FEAPS (la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), tras la encuesta realizada desde el Departamento de Calidad, en la que participaron 958 personas entre autogesto-

res, profesionales y familiares.

En lo que al autismo respecta, desde hace años, venimos intentando generar actitudes de empatía y cercanía hacia las personas que presentan esta discapacidad usando también otra terminología, refiriéndonos a ellos no como 'autistas', sino como **personas con autismo**. Éstos son cambios pequeños (aunque más difíciles de lo que a primera vista pudiera parecer), pero que suponen dar un importante énfasis a una idea básica: las personas con discapacidad, las personas con autismo, son, ante todo y por encima de todo, **personas**.

En este avance, han jugado un papel central las propias personas con discapacidad. El caso del autismo no es una excepción. A través de conferencias o la publicación de libros y artículos relatóndonos sus experiencias o a través de la difusión del trabajo realizado por grupos de autodefensores, nos han explicado su forma de ver el mundo, nos han hecho partícipes de su deseo de convivir con nosotros y nos han comunicado su necesidad de ser ayudados, así como comprendidos y respetados como lo que son, personas con autismo. Estas necesidades quedan claramente reflejadas en el siguiente texto de Jim Sinclair (1992, citado en Peeters, 2002, p. 98), persona con autismo, miembro cofundador de una de las primeras asociaciones de autodefensores de personas con autismo, la Autism Network internacional.

Ser autista no significa no ser humano. Significa ser un extraterrestre. Significa que lo que es normal para mí, no lo es para el resto de las personas. En cierto sentido estoy terriblemente desprovisto del equipo necesario para poder sobrevivir en este mundo, soy como un extraterrestre que se encuentra en la tierra sin ningún manual de supervivencia... Concédeme el derecho de conocerme a mi manera - reconozco que somos extraterrestres el uno para el otro y que mis formas de vida no son simplemente versiones alteradas de las tuyas. Pon en duda tus ideas, define tus conceptos y trabajemos juntos en la construcción de un puente entre nosotros.

Como nos indica Jim Sinclair, para ayudar realmente a las personas con autismo, hay que olvi-

dar toda clase de prejuicios, hay que abandonar los viejos mitos y no fijarse tanto en el autismo, hay que buscar a la persona, intentar conocerla desde una posición de respeto, averiguando qué cosas le gustan, cuáles le disgustan, cómo se comunica... para construir esos puentes que nos unan y nos ayuden a crecer juntos, de la mano. Los pilares de esos puentes son dos, por un lado está el conocimiento ajustado, realista y comprensivo del autismo, y por otro, nuestras actitudes hacia la discapacidad. El uno depende del otro y si alguno falla, el puente se cae.

A pesar de que aún queda camino por recorrer, hemos avanzado mucho en la calidad de los apoyos que podemos dar a las personas con autismo. Cada vez contamos con más y mejores herramientas para enseñar habilidades, apoyos más eficaces y las personas con autismo cada vez tienen más oportunidades para desarrollarse adecuadamente. Pero hay que tener cuidado de no errar nuestro camino en un elemento central. No podemos olvidar el objetivo último de nuestra actuación: apoyar a las personas con autismo para conseguir vivir la vida que desean vivir. Hace tiempo, se enseñaban habilidades para aumentar las capacidades de las personas, después comprendimos que eso no era suficiente, que era más adecuado ayudar a las personas a manejarse adecuadamente en su vida. Hoy tenemos que dar un paso más y entender que enseñamos habilidades, diseñamos apoyos y creamos oportunidades para que las personas logren vivir las vidas que ellos desean vivir. No prefijaremos las habilidades a enseñar, sino que, en función de los sueños y metas de cada uno, les enseñaremos las habilidades y les daremos los apoyos necesarios para lograrlos. Los profesionales estamos al servicio de las personas con autismo para ayudarles a construirse las vidas que ellos desean, nosotros recorreremos el camino con ellos, les ayudamos a superar algunas de sus limitaciones, pero son ellos quienes nos muestran el camino, son ellos los que nos indican por dónde quieren ir. Como comenta Tamarit, debemos asegurarnos de que las personas con autismo tengan el poder para elegir la dirección que tomen sus vidas, evitando disponer de las vidas de nuestros

usuarios en función de la organización de nuestros servicios, creando, sin darnos cuenta y con la mejor de las intenciones, jaulas de oro que les impiden vivir las vidas que realmente sueñan vivir (Tamarit, 2001).

Con el fin de cumplir este objetivo, la AAMR (Luckasson y cols., 2002) nos propone un modelo de trabajo muy sólido y fundamentado, para lograr definir, en unión a la familia y a la propia persona con discapacidad, un **plan individual de apoyo** que permita a cada individuo lograr sus metas personales. El modelo propone cuatro pasos para lograr este objetivo:

1. Identificar áreas relevantes de apoyo.
2. Identificar actividades de apoyo para cada área.
3. Evaluar la intensidad de los apoyos.
4. Escribir el plan de apoyos individualizado.

Partiendo de las capacidades y las habilidades de la persona, se analizan las demandas ambientales de sus entornos de vida habituales y, teniendo en cuenta factores de riesgo o protección individuales, se establecen las áreas (desarrollo humano, enseñanza y educación, vida en el hogar, vida en la comunidad, empleo, salud y seguridad, conductual, social y protección y defensa) en las que la persona necesita apoyo.

El siguiente paso supone identificar las actividades en las que la persona recibirá apoyo dentro de cada área. Para ello, deberemos partir siempre de los intereses y las preferencias de la persona, sin olvidar que programamos para que las personas logren futuros mejores, por lo que debemos elegir, en unión a la persona y a la familia, las actividades y los contextos pensando en aquellas en las que la persona o bien participará o es muy probable que lo haga (Luckasson y cols., 2002).

Tras seleccionar las actividades que serán objeto de apoyo, estableceremos la función que cumplirán los apoyos, la fuente (apoyos naturales o basados en servicios) encargada de proporcionarlos y la intensidad que requerirán, en función de la frecuencia, la duración del apoyo diario y el tipo de apoyo requerido.

Tras esto, se deberá escribir el plan individual de apoyos, con el fin último de conseguir **resul-**

tados personales deseados por la persona, dentro de las siguientes cinco áreas principales: independencia, relaciones, contribuciones, participación en la escuela y en la comunidad y bienestar personal.

Como se puede ver, adoptamos el modelo que nos aporta la AAMR (Luckasson y cols., 1992, 2002) para abrir un nuevo marco teórico que sirva de herramienta para generar actitudes promotoras de avance y para orientar la práctica profesional y el diseño de servicios hacia la consecución de metas personales. Todos estos planteamientos se pueden englobar dentro del marco general de la Calidad de Vida, paradigma que nos sirve de marco sensibilizador y promotor de avance hacia una concepción más humana de la discapacidad y hacia la introducción de prácticas de mejora continua - basadas en la calidad - en la provisión de servicios, así como en mejorar las políticas sociales en relación al ámbito de la discapacidad (Schalock, 1999). Una de las dimensiones que definen la calidad de vida es la autodeterminación, es decir, "la capacidad para realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas" (Wehmeyer, 1996; p. 8). Como vemos, el concepto de autodeterminación recoge una de las bases esenciales para que las personas logren sus metas y se cumplan sus deseos: tener el control de la propia vida.

En las páginas que siguen, partiendo del marco generado desde el movimiento de Calidad de Vida, analizaremos las implicaciones del concepto de autodeterminación y expondremos varias formas de promover la conducta autodeterminada en personas con autismo, de cara a apoyar las acciones que las personas con autismo decidan llevar a cabo al ejercer uno de sus derechos fundamentales, la libertad para decidir sobre sus propias vidas.

calidad de vida ■ ■ ■

La calidad de vida es un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensio-

nes de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, *autodeterminación*, inclusión social y derechos (Schalock, 1999).

En relación a este paradigma, aún abierto a debate y discusión, se ha publicado recientemente (Schalock, Brown, Brown et al., 2003) un artículo resumen de los consensos internacionales establecidos tras dos años de trabajo conjunto de un gran número de profesionales implicados en la provisión de servicios a personas con discapacidad intelectual, dentro del ámbito de la Organización Mundial de la Salud (The WHO-COL, 1995). En este trabajo se consensúan una serie de ideas, de las que nos gustaría destacar algunas.

Para comenzar, debemos partir de los **principios esenciales** en los que se fundamenta el concepto de calidad de vida que acabamos de definir, algunos de los cuales ya han sido mencionados en la introducción:

1. La calidad de vida está compuesta, para las personas con discapacidad, de los **mismos factores y relaciones** que son importantes para aquellos que no tienen discapacidad.
2. Se experimenta calidad de vida cuando se **satisfacen los deseos y necesidades** de una persona y cuando se tiene la **oportunidad** de buscar un enriquecimiento en los principales ámbitos de vida.
3. Tiene tanto **componentes objetivos** como **subjetivos**; pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que experimenta.
4. Se basa en **necesidades, elecciones y control personal**.
5. Es un constructo **multidimensional influido por factores personales y ambientales**, como las relaciones personales, la vida familiar, las amistades, el trabajo, el barrio, la ciudad o pueblo de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el estándar de vida, y el estado de la nación.

Como acabamos de ver, el concepto de calidad de vida es un concepto **multidimensional**. El conjunto de las ocho dimensiones dan lugar de

forma sumatoria, al constructo íntegro de calidad de vida (Schalock et al., 2003). Su evaluación y medida se basan siempre en la percepción y los valores de cada uno, siendo por tanto la **satisfacción** en relación a cada una de las dimensiones, la medida principal de este constructo. Como vemos, la calidad de vida es un constructo **subjetivo**, reconociéndose la existencia de diferentes sistemas de valores personales (Schalock et al., 2003). La satisfacción en cada dimensión puede variar entre las diferentes personas o puede que, con el tiempo, varíe la importancia relativa de alguna de las dimensiones para la misma persona. Además, los cambios en alguna de las dimensiones, pueden ejercer un fuerte influjo sobre el resto de los componentes, en función de variables tanto personales como situacionales. Como subraya Canal (2001), a día de hoy hay muy pocos instrumentos para valorar la satisfacción con la propia vida adaptados a personas con autismo, lo cual supone un reto para la investigación.

Una de las ideas centrales destacadas en los principios fundamentales de la calidad de vida, es el hecho de que las personas necesitan tomar el control de sus vidas, elegir lo que desean y dar pasos (con ayuda o sin ella) para conseguirlo. El respeto de este y otros derechos, tiene un gran impacto sobre la imagen propia, lo cual debe hacernos recapacitar sobre la gran relevancia de nuestras actitudes hacia las personas con autismo o con discapacidad en general.

Para valorar la calidad de vida, concepto amplio y complejo, se utilizan diferentes **formas de media**. Cada una de las dimensiones se va dividiendo en diferentes indicadores, que serán los que se valoren. Cada uno de ellos puede ser evaluado por medidas objetivas y medidas subjetivas. Lo ideal es combinar ambos métodos. Las medidas objetivas (escalas, listados...) son indicadores observables de calidad aceptados universalmente (ej. mobiliario adecuado, en buen estado y confortable). Son medidas cuantitativas que reflejan frecuencias o cantidad de indicadores. Las medidas subjetivas se utilizan para atrapar la perspectiva individual, comparando ésta con la del resto de personas. La medida que se

usa es el grado de satisfacción expresado a través de escalas tipo Likert. Como nos indican Schalock et al. (2003), la medida de la calidad de vida debe ser usada siempre para fomentar la calidad de vida de los individuos.

Una idea subyacente a este modelo es que asume que **cada persona sabe lo que es importante para ella** (Schalock et al., 2003). Esto no implica que a todas las personas les parezcan importantes las mismas cosas, ya hemos dicho antes que el concepto de calidad de vida reconoce diferentes sistemas de valores. Las personas con autismo manifiestan en ocasiones intereses muy particulares, que pueden no coincidir con los de la mayoría, o puede que presenten limitaciones para comunicar aquello que desean. A pesar de que esto pudiera ser así en algunos casos, hay un factor común a toda expresión de deseos o necesidades en la mejora de la calidad de vida de toda persona con autismo o sin él: la necesidad de lograr aquellas cosas que son relevantes para uno, en definitiva, tener el control sobre las cosas que son relevantes para cada uno.

En ocasiones, cuando pensamos en personas con autismo y mayores limitaciones intelectuales, en especial en aquellos que tienen limitaciones importantes en la comunicación, damos un paso atrás y pensamos que es muy difícil conseguir saber qué es lo que estas personas desean en sus vidas. No es así. En estos casos, debemos basar la evaluación de la calidad de vida en métodos observacionales y en métodos de observación participante. La expresión emocional es un proceso no alterado en autismo (Hobson, 1995), por lo que podemos crear situaciones o exponer a la persona a diferentes experiencias, y evaluar su agrado o desagrado por las mismas, partiendo de la observación de sus emociones o de otras variables no verbales, como puedan ser el tiempo dedicado a una actividad, la frecuencia de uso de determinados elementos, etc... En estas situaciones puede ser recomendable el consultar a aquellas personas que les conocen y toman algunas decisiones en su lugar. Si este fuera el caso, habría que explicitar claramente que la calidad de vida de una perso-

na ha sido evaluada desde la perspectiva de otro, ya que, se acepta que "la evaluación realizada por personas cercanas no es válida como indicativo de la percepción que tiene la propia persona sobre su vida" (Schalock, Brown, Brown *et al.*, 2003, pp. 9-10).

Como vemos, uno de los principios fundamentales sobre los que se asienta el modelo de calidad de vida, es la necesidad, para disfrutar de una vida de calidad, de tomar decisiones sobre la propia vida, de tener el control sobre las circunstancias inmediatas así como del rumbo que tome nuestra existencia. Esto refleja la importancia tan central que desempeña en la satisfacción personal con la propia vida una de las ocho dimensiones antes comentadas, la autodeterminación, la capacidad para ser el director de la propia vida. A partir de ahora, trataremos de definir este concepto tan esencial.

¿qué es la autodeterminación? ■ ■ ■

Como ya hemos comentado antes, la **autodeterminación** se refiere a "las capacidades y actitudes requeridas para que uno actúe como el principal agente causal en su propia vida, así como para realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas" (Wehmeyer, 1996; p. 8). La idea central de la definición se puede resumir en un concepto, la **agencia causal**, es decir, el hecho de que "la persona sea el director de su propia vida, en lugar de ser dirigido por otros" (Wehmeyer, 1996, p. 11).

El concepto de autodeterminación recoge la necesidad de toda persona de dirigir la propia vida por el camino que desee, en función de sus intereses y preferencias, para hacerla verdaderamente suya. Pero todos sabemos por experiencia propia que uno no siempre puede hacer lo que desee, hay determinadas reglas sociales, culturales y legales que nos determinan, que nos impiden realizar ciertas acciones o que nos obligan a hacer otras. Todas las personas influyen en el comportamiento del resto, nadie actúa de manera absolutamente independiente, por ello hablamos de **interdeterminación** para matizar el

concepto de autodeterminación, para enfatizar ese carácter relativo de la autodeterminación. En función de los contextos, las características personales, la edad, el entorno social y cultural... cada persona actuará con mayor o menor independencia. Como señala Tamarit (2001), el hecho de que unas personas influyan en otras implica que para fomentar la autodeterminación, deberemos fomentar la competencia social, interpersonal y cultural. En el caso de las personas con autismo, deberemos potenciar la comprensión del entorno social y cultural, el acceso a los estados mentales del otro, el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación adecuadas...

Acabamos de decir que todos estamos determinados por todos, lo que implica que las personas con autismo también nos determinan a las que no lo tenemos. Los movimientos de **autodefensores** de personas con autismo llevan años luchando por sus derechos, por conseguir los apoyos que necesitan para desarrollarse libremente, intentado hacernos entender que las personas con autismo simplemente son personas con una visión del mundo y unas necesidades diferentes a las de los 'neurotípicos', como nos llaman a los que no tenemos autismo. Desde hace un par de años, gracias a la creación de la Asociación Asperger España, también en nuestro país comenzamos a escuchar estas voces. Voces de personas con Síndrome de Asperger que piden, para todo el colectivo de las personas con algún trastorno generalizado del desarrollo, más respeto, más apoyo y más comprensión hacia su condición, ayuda para entender a las personas sin autismo, más oportunidades para una vida digna, productiva e independiente, etc... (ver www.asperger.es).

La autodeterminación no es tener el control absoluto, hemos dicho que estamos todos interdeterminados, pero la autodeterminación tampoco es hacer las cosas por sí mismo, de manera independiente. La autodeterminación supone que cada cual controle su vida y la oriente en la dirección que a cada persona mejor le parezca. Veamos lo que nos dice Michael Kennedy, miembro de un grupo de autodefensores que tiene

una discapacidad motórica.

"Para mí, autodeterminación no es independencia física. Es más conocer lo que necesito y ser capaz de expresarlo a los que me ayudan en mi cuidado personal, de modo que puedan ayudarme en mi vida diaria. [...] Yo creo que autodeterminación significa diferentes cosas para diferentes personas" (1996, p. 38).

Kennedy deja muy claras dos ideas fundamentales. La **autodeterminación no es hacer las cosas por ti mismo**, es saber lo que quieres y tratar de conseguir ese resultado, independientemente de que lo realices tú u otra persona. Para entender esto más claramente, recordemos qué hacemos todos cuando se estropea el coche, se nos pica una muela, no podemos abrir la mermelada o no encontramos la sal. Pero además, Kennedy nos dice que autodeterminación significa diferentes cosas para diferentes personas, es lo que en otro lugar recogimos como el **componente subjetivo de la autodeterminación** (Palomo y Tamarit, 2000a, 2000b). Este componente ya se encuentra incluido dentro de la definición de autodeterminación, ya que, como señala Wehmeyer (1999), el resaltar el que las elecciones que realicen las personas deben estar libres de influencias *indebidas*, supone reconocer que lo que es indebido es absolutamente subjetivo y contextual.

Por tanto, dar apoyos a las personas con autismo, no tiene por qué suponer una interferencia indebida siempre y cuando la persona mantenga el control, se respeten los intereses y preferencias de las personas y los apoyos se usen para promover resultados personales. Unas personas necesitarán más apoyos, de mayor intensidad y durante más tiempo para lograr sus metas, pero eso no los convierte necesariamente en una interferencia indebida, serán indebidos si no se usan para promover resultados personales.

características de la conducta autodeterminada ■ ■ ■

Según Wehmeyer (1996) hay cuatro **características que definen las acciones autodeterminadas** (ver Figura 1): autonomía, autorregulación,

percibirse capacitado psicológicamente y actuar de forma autorrealizadora; las dos primeras son capacidades y las otras dos serían actitudes. Para que una conducta se considere autodeterminada, debe reflejar hasta cierto punto cada una de las cuatro características mencionadas. Veamos brevemente la definición que Wehmeyer da de cada una de ellas.

o **Autonomía**: 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 (Wehmeyer, 1996, p.17). Ya hemos comentado que nadie es absolutamente autónomo, todos estamos 'determinados' por el resto, de ahí la necesidad de enseñar a las personas con autismo habilidades sociales, habilidades de comunicación, habilidades de teoría de la mente, etc.

o **Autorregulación**: según Whitman (1990, p.373, citado en Wehmeyer, 1996) la autorregulación es "un sistema complejo de respuesta que permite que las personas analicen sus ambientes y sus repertorios de respuesta para desenvolverse en estos ambientes y tomar decisiones sobre cómo actuar, para actuar, y para evaluar los resultados obtenidos, y revisar sus planes cuando sea necesario". La autorregulación incluye: 1) estrategias de *autocontrol*: *automonitorización* (observación del ambiente social y físico propio), *autoevaluación* (realización de juicios sobre lo correcto de esta conducta comparando lo que se está haciendo con lo que se debería haber hecho) y *autorrefuerzo* (autoadministración de las consecuencias contingentes con la ocurrencia de conductas objetivo); 2) establecimiento de metas y conductas de logro; 3) conductas de resolución de problemas; y 4) estrategias de aprendizaje observacional (Wehmeyer, 1996).

Desde hace años, gran cantidad de trabajos nos están demostrando que las personas con autismo presentan importantes alteraciones en las funciones ejecutivas, es decir, en "el conjun-

to de procesos mentales necesarios para el control de la acción y del pensamiento lo que incluye capacidades como mantener el set adecuado de cara a la consecución de una meta, la planificación, la inhibición de respuestas prepotentes pero irrelevantes y la flexibilidad de la acción y del pensamiento" (Rusell, 2000). Como vemos, estos procesos están directamente implicados en la autorregulación tal y como la hemos definido, por lo que deberán ser otro de nuestros objetivos de cara a promocionar la autodeterminación de las personas con autismo.

o *Percibirse capacitado psicológicamente (psychological empowerment)*: las personas que actúan de forma psicológicamente capacitada lo hacen en función de su creencia de que "tienen control sobre las circunstancias que son importantes para ellos (locus de control interno), poseen las habilidades para alcanzar los logros deseados (autoeficacia) y, si deciden aplicar sus habilidades, los logros identificados se conseguirán (expectativa de resultado)" (Wehmeyer, 1996, p. 26).

En relación a la autoeficacia, creemos que el principio del aprendizaje sin error contribuye positivamente a la forma en que las personas con autismo perciben sus capacidades, al igual que el uso de formulas positivas para indicarles la acción a realizar, en lugar de destacar sus errores.

o *Actuar de forma autorrealizadora*: "la gente autodeterminada se autorrealiza si hace uso de un conocimiento comprensivo y razonablemente acertado de ellos mismos, sus puntos fuertes y sus limitaciones, para

actuar de una determinada manera así como sacar provecho de ese conocimiento" (Wehmeyer, 1996, p. 26). Como podemos ver, la autorrealización depende de la experiencia, de la interpretación que demos al contexto y de cómo los otros significativos nos vean.

Estos dos últimos elementos son actitudinales y, aunque ya lo hemos comentado y más adelante volveremos a hacerlo, queremos señalar la importancia de la imagen que los otros tengan de nosotros, aquella en la que nos reflejamos, en la construcción de nuestra imagen en relación a nuestras capacidades y posibilidades de actuación en el entorno y en nuestras vidas.

Las características de la conducta autodeterminada van surgiendo, en un proceso que dura toda la vida, a medida que las personas vamos adquiriendo los diferentes **componentes de la conducta autodeterminada**, algunos de los cuales son: "la elección, la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas y la adquisición de habilidades, la observación, evaluación y autorrefuerzo, el locus de control interno, las atribuciones positivas de autoeficacia y las expectativas de resultado, el autoconocimiento y el conocimiento de sí mismo" (Wehmeyer, 1996, p. 27). Estos componentes se relacionan íntimamente unos con otros, pero cada uno de ellos tiene un curso de desarrollo único, requiriendo un proceso específico de instrucción. La labor de enseñanza y educación para promover la autodeterminación debe producirse a este nivel, enseñando los diferentes componentes (Wehmeyer, Agran y Hughes, 1998). Dada la importancia de la auto-

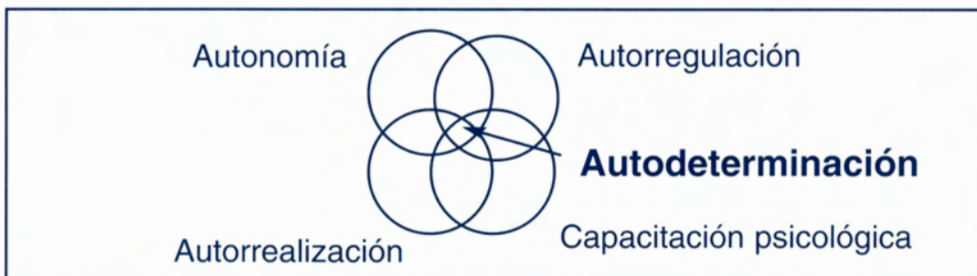


Figura 1. Características de la autodeterminación. Wehmeyer (1996, p.25).

determinación en la promoción de una vida de calidad, llama la atención la ausencia de un currículum específico en relación a estas áreas concretas (Wehmeyer y Schalock, 2002).

Para promover la enseñanza de la conducta autodeterminada, Wehmeyer (2002) nos propone, dentro del ámbito de la discapacidad inte-

lectual, su modelo funcional de la autodeterminación representado en la Figura 2. Este modelo pivota sobre tres ejes fundamentales:

- Aumentar la **capacidad**
- Ofrecer **oportunidades**
- Dar los **apoyos** necesarios

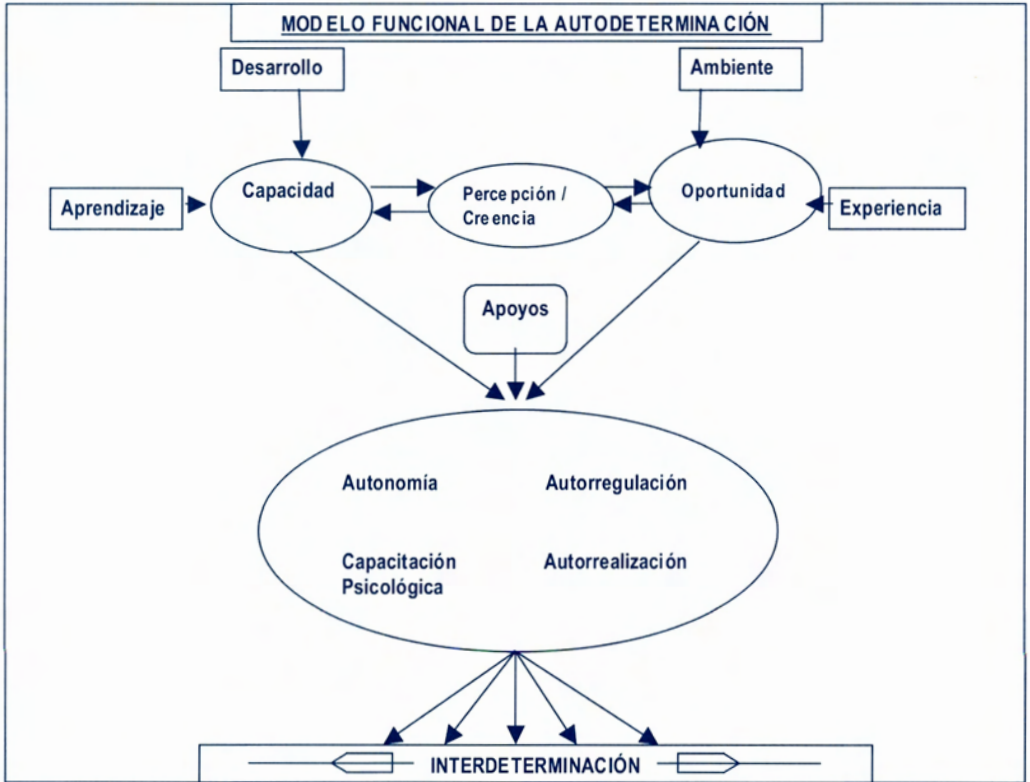


Fig. 2.-Modelo funcional de la autodeterminación (Wehmeyer, 2002).

Como vemos en el modelo, la conducta autodeterminada refleja la interacción entre las capacidades de los individuos, las oportunidades que el entorno les ofrece y los apoyos que reciben. Los tres elementos son centrales. Las capacidades no se pueden expresar sin oportunidades para ello, pero las oportunidades sin las capacidades adecuadas se desperdician. Ahí entran los apoyos, para superar las limitaciones en alguna capacidad y dar buena cuenta de las oportunidades.

Las capacidades y las oportunidades se influyen mutuamente a través de la percepción que el individuo tenga de sí mismo. Puesto que las

creencias están influidas por las actitudes de los demás hacia nosotros, volvemos a insistir en la importancia de generar y transmitir actitudes de respeto y posibilidad a las personas con autismo.

A lo largo de estas páginas ya hemos señalado algunas de las **capacidades** que son relevantes enseñar en relación a la promoción de la conducta autodeterminada. Debemos ayudar a las personas con autismo a ir adquiriendo los diferentes componentes de la conducta autodeterminada, haciendo un énfasis especial en aquellas capacidades que, dada su condición, pueden presentar mayores dificultades. En el caso del autismo, es especialmente relevante la enseñan-

za de habilidades de comunicación (puesto que todos somos seres interdeterminados, otra de las habilidades que habrá que enseñar a las personas con autismo serán habilidades de negociación y flexibilidad, puesto que no siempre se podrá hacer lo que uno desee), comprensión de emociones, habilidades de teoría de la mente, habilidades sociales y el desarrollo de las funciones ejecutivas...

Debemos dar **oportunidades** a las personas con autismo para hacer elecciones, expresar opiniones, explorar opciones potenciales, tomar riesgos adecuados, aprender de las consecuencias, tener tiempo para uno mismo y desarrollar la autonomía, desarrollar habilidades, desarrollar un adecuado concepto de sí mismos, etc... (adaptado de Wehmeyer y cols., 1998). Para lograr crear todas esas oportunidades debemos **crear un estilo de vida rico** y un contexto social de apoyo (Bambara, Cole y Koger, 1998).

Dicen que en la variedad está el gusto. Quizá alguna persona con autismo, especialmente aquellas que presenten un alto grado de inflexibilidad, no esté de acuerdo. Hemos repetido muchas veces que hay que intentar lograr resultados personales basados en los intereses y preferencias de las personas, pero, ¿y si lo que alguna persona con autismo lo que desea es poder hacer siempre lo mismo? Hay que respetar las decisiones de cada cual siempre y cuando éstas sean informadas - es decir, se hagan valorando adecuadamente todas las opciones posibles - y no menoscaben los derechos de terceros (recordemos el concepto de interdeterminación) o la propia salud y seguridad. Por tanto, para tomar decisiones informadas, primero habrá que conocer todas las opciones posibles, lo que para alguna persona con autismo puede implicar que, en un primer momento, quizá hay que 'forzar' nuevas experiencias. Lo más probable es que la negativa a realizar nuevas acciones, a variar o a conocer nuevos lugares se deba a dificultades de comprensión y/o de anticipación, que se pueden superar con los apoyos adecuados. Una vez se superan y la persona con autismo controla el nuevo entorno, lo más probable es que comience a disfrutar de la nueva experiencia. Si no

fuera así y a la persona claramente no le gusta la nueva experiencia, no tiene sentido (salvo que por alguna razón sea imprescindible) continuar o repetir. De todas formas, esto no debería suceder si planificamos bien las nuevas experiencias, basándonos en las preferencias e intereses de la persona y le damos apoyos suficientes para que se pueda manejar en ese entorno. Bambara, Cole y Koger (1998) insisten en la importancia que tiene en la creación de un estilo de vida rico la planificación centrada en la persona, la posibilidad de elección y que las opciones planteadas espoleen la autonomía.

Pero con ampliar el número y calidad de las experiencias no será suficiente, tenemos que ayudar a las personas con autismo en la construcción de un **contexto social de apoyo**, que parta del conocimiento profundo de la persona (gustos, preferencias, cosas que le causan dificultad, valores, metas...), basado en la confianza y la tranquilidad, que de apoyo emocional y que espolee el aprendizaje (Bambara, Cole y Koger, 1998). Dado que en ocasiones los apoyos profesionales en esta dirección son poco estables, nos parece importante hacer una apuesta seria por los *apoyos naturales*, desarrollar estrategias para que podamos usar los recursos personales (familiares, amigos...) y los equipamientos propios de la comunidad.

Los **apoyos** más importantes que las personas con autismo pueden necesitar de manera específica dadas las dificultades que definen su trastorno son el diseño de entornos significativos y psicológicamente accesibles, la enseñanza de sistemas alternativos de comunicación, así como recibir información por adelantado y de lo realizado (Peeters, 1997).

Una vez visto el modelo y la filosofía que lo sustenta, vamos a intentar aplicarlo a un caso concreto, para ello vamos a centrarnos en la enseñanza de una capacidad básica, la elección.

elección y autismo ■ ■ ■

Tener la capacidad de elegir es importante para cualquier persona, pero es un aprendizaje especialmente relevante para personas con autismo e importantes limitaciones en su funcio-

namiento diario. Tener la capacidad de elegir es una herramienta básica para poder ejercer el control sobre el entorno, que además tiene otras importantes **ventajas**. Elegir aumenta la motivación por la tarea, ya que solemos elegir aquello que más nos gusta; en ocasiones, la elección puede eliminar algunos problemas de conducta, los que se derivan de la falta de control del entorno (recordemos que los ambientes más restrictivos tienen más probabilidad de generar problemas de conducta). Igualmente, elegir aumenta la satisfacción con la propia vida (organizaremos nuestra vida en torno a nuestras preferencias) y aumenta la autoestima, al experimentar libertad y control (Bamabara y Koger, 1996; Wehmeyer y Schalock, 2002).

Según Bamabara y Koger (1996) elegir tiene dos **resultados principales**. Por un lado, se expresa una preferencia y se ejerce control. Las preferencias, lo que una persona desea de entre varias opciones, cambian con el tiempo y en función de las opciones. El *control*, la capacidad de ejercer una influencia sobre el entorno, puede en ocasiones ser la mayor preferencia (Bamabra y Koger, 1996). Si recordamos el texto de Jim Sinclair ("Concédeme el derecho de conocerme a mí manera [...] pon en duda tus ideas, define tus conceptos y trabajemos juntos en la construcción de un puente entre nosotros") podremos darnos cuenta de que hace ya tiempo que las personas con autismo han elegido el control y nos piden que les apoyemos en su camino para conseguirlo. Esta decisión no es una elección profesional, es una obligación. Como señala Tamarit (2001), la autodeterminación "es un derecho personal, y es por tanto una obligación ética el que nosotros los profesionales y las organizaciones amparemos este derecho y propongamos y dispongamos de los medios para asegurarlo".

EL MODELO FUNCIONAL DE LA AUTODETERMINACIÓN: LA ELECCION EN PERSONAS CON AUTISMO

Partiendo del modelo funcional de la autodeterminación desarrollado por Wehmeyer (2002), vamos a intentar analizar las actuaciones que podríamos llevar a cabo para favorecer el apren-

dizaje de la elección en personas con autismo y discapacidad intelectual.

AUMENTAR CAPACIDADES

Antes de empezar a enseñar a elegir, tenemos que darnos cuenta de que las personas con autismo ya eligen lo que desean. Cuando tienen hambre abren la nevera y cogen no cualquier cosa, sino la que desean; cuando llegan al salón, normalmente se sientan en el sillón más cómodo. Las personas con autismo saben lo que quieren, pero tienen dificultades para comunicar sus deseos y sus preferencias. Necesitan apoyos para **comunicar** aquello que quieren. Debemos crear entornos aumentativos de comunicación y enseñar habilidades de comunicación, dándole una especial relevancia a la generación de esquemas de comunicación espontánea.

Enseñar a comunicar lo que se desea es el elemento principal a la hora de enseñar a elegir, pero no es el único, como señalan Bambara y Koger (1996), **enseñar a elegir supone:**

- Enseñar a comunicar las preferencias a los demás.
- Enseñar que lo que elijan será lo que consigan.
- Dar más control.
- Ampliar las oportunidades de elegir.
- Hacer elecciones más sofisticadas.

Explicar pormenorizadamente los pasos a dar en la enseñanza de la elección supera los objetivos de este trabajo, para ello, remitimos al lector interesado al excelente trabajo realizado por Bambara y Koger (1996), del que incluimos un esquema en el anexo. Sí nos gustaría reseñar aquí uno de los elementos resaltados por los autores como relevantes de cara a enseñar a elegir: hacer elecciones cada vez más sofisticadas. De nuevo, el lector interesado puede consultar un trabajo anterior (Palomo y Tamarit, 2000a) en el que hicimos un análisis exhaustivo de las **variables** que intervienen en el proceso de enseñanza de la elección (ver Tabla 1) de cara a favorecer la programación secuenciada de la enseñanza de formas cada vez más sofisticadas de elección, así como para que sirviera de base de consulta y reflexión en la búsqueda de la posible causa del estancamiento en aquellos casos en los

Tabla 1. Variables que intervienen en la enseñanza de la elección

- Número de opciones	- Contexto de elección
- Tipo de opción	- Posición
- Tipo de pregunta	- Objetos presentes / ausentes
- Tipo de presentación	- Modo de presentación
- Valor reforzante de las opciones	- Modalidad de respuesta
- Motivación	
- Tipo de elección	

que se presenten dificultades en la adquisición de esta habilidad.

De igual modo, hay que ir avanzando hacia formas más complejas y naturales de elegir. Normalmente, la instrucción de la elección suele limitarse a enseñar a elegir una de dos opciones, lo cual es a todas luces insuficiente. A la hora de escoger, podemos desear las dos opciones, ninguna u otra no presente, no sólo una de las dos. Por tanto, es importante no limitar el **tipo de elección** a escoger entre 'A o B', hay que ir introduciendo formas más complejas como, 'Ni A ni B', 'A y B' o 'Ni A Ni B sino C' (pueden consultarse ejemplos de cómo hacerlo en Palomo y Tamarit, 2000a, 2000b).

ofrecer oportunidades ■ ■ ■

Una de las variables que hemos destacado como relevantes dentro del proceso de enseñanza de la elección es el **tipo de elección**. Esta variable hace referencia a la clasificación establecida por Bambara y Koger (1998) respecto a la posibi-

lidad de elegir entre actividades o elegir, una vez que se está realizando una actividad, los materiales para realizarla, con quién hacerla, cuándo o dónde. Además también podría elegir hacerla o no o cuando dejar de realizarla, aunque estas opciones requieren una consideración especial en la que no vamos a profundizar (ver Palomo y Tamarit, 2000a). Podemos elegir entre jardinería o taller de hogar, si elegimos jardinería, podremos barrer las hojas o regar las plantas, esto último, si es lo que elegimos, lo podemos hacer con Iván o con Vero, usando la regadera roja o la verde, regando las plantas de la terraza o las del salón, ahora o después del aperitivo... La propuesta que hacemos es utilizar esta variable para organizar las actividades del día a día de las personas con autismo de tal forma que puedan tener un gran número de posibilidades de elegir y por tanto, de ejercer control sobre el entorno, con el fin de que poco a poco, las personas con autismo vayan experimentando que poseen control sobre su vida y vayan generalizando ese control a todas las esferas de su existencia.

Tabla 2. Tipo de opciones.

- Elegir entre actividades
- Elegir dentro de actividades
- Realizar la actividad o no
- Materiales
- Con quién
- Dónde
- Cuándo
- Cuándo terminar

Esta experiencia de control del entorno en ocasiones está limitada por la percepción e ideas de quienes se relacionan y conviven con las per-

sonas con autismo. Es frecuente escuchar esa frase que dice '¿Para qué voy a darle a elegir si yo ya sé lo que quiere?'. La respuesta es sencilla:

en primer lugar porque las preferencias cambian, por lo que nos podremos estar equivocando si no damos a elegir. En segundo lugar, porque estamos perdiendo una oportunidad de oro para comunicarnos. Y en tercer lugar, porque uno de los pilares de la enseñanza de la elección es el experimentar el control, que las personas con autismo vivan la experiencia de ejercer una influencia importante en lo que ocurre a su alrededor.

En relación al control, este se limita en ocasiones puesto que se tiende a tener miedo a que la persona con autismo se equivoque o le salgan mal sus planes. Este **miedo al riesgo** es una gran paradoja puesto que todo el mundo aprende equivocándose, por lo que eliminar esa experiencia puede suponer limitar las posibilidades de aprendizaje. Por supuesto, tampoco es bueno que una persona se equivoque siempre, esto no es actuar de manera autodeterminada, ya que está fallando la autorregulación, no calculamos bien la distancia entre nuestras capacidades y las demandas del entorno. Además, el que alguien falle o se equivoque siempre puede tener un efecto muy negativo para la autoestima de una persona, afectando de manera muy negativa a su percepción de capacidad (autoeficacia). Debemos dar apoyo a las personas con autismo para tomar decisiones informadas, para asumir riesgos que se puedan superar y darles los apoyos necesarios para que consigan lograr aquello que se propongan. De igual forma, no debemos permitir elecciones que pongan en serio peligro la integridad física o psicológica de una persona con autismo, en realidad, de ninguna persona. La autodeterminación no es todo o nada, no es blanco o negro, hay que dar a todo el mundo la libertad de elegir, pero eso no implica que se pueda hacer lo que nos apetezca en todo momento, nadie vería normal permitir, en aras de la autodeterminación que una persona con autismo (o sin él) se beba una botella de lejía porque así lo ha elegido (Palomo y Tamarit, 2000a).

Otro problema del que ya hemos hablado anteriormente es el **limitado acceso a la experiencia**. Tenemos que hacer todo lo posible por

ayudar a las personas con autismo a rodearse de múltiples y variadas experiencias placenteras. Ampliando el número y tipo de experiencias se reduce la inflexibilidad y se sientan las bases para una vida satisfactoria, basada en un mejor conocimiento de las opciones posibles. Nadie puede desear nada que no sabe que existe.

dar apoyos ■ ■ ■

Si la comunicación es el elemento principal de la elección, todos los apoyos (sistemas alternativos o aumentativos de comunicación) que faciliten la comunicación serán centrales en el desarrollo de las habilidades de elección. Si pensamos dónde tienen generalmente más dificultades las personas con autismo a la hora de aprender habilidades, rápidamente surgen dos áreas a las que aplicar nuestros apoyos para la comunicación con el objetivo de aumentar las capacidades de elegir: el **acceso a claves relevantes** del contexto y la **generalización** de aprendizajes (Tamarit y cols., 1990).

Como ya hemos expuesto en otro trabajo (Palomo y Tamarit, 2000b), para facilitar tanto el acceso a las claves relevantes del contexto como la generalización, puede ser muy útil el uso de un *tablero de elección junto con un signo y un ideograma de elegir*. Con estos elementos enmarcaremos de manera distintiva las situaciones de elección, siendo más fácil que las personas con autismo aprendan las habilidades relacionadas con la elección, así como la generalización de dichas habilidades a múltiples contextos, sin olvidar los resultados de la elección, en concreto la experiencia del control. Es esperable que si usamos estas claves de manera permanente en diferentes contextos (no sólo en la situación de comida), con el tiempo suficiente, las personas con autismo irán avanzando.

caminando hacia mis sueños: el programa ■ ■ ■

El Programa *‘Caminando hacia tus sueños’* (Fullerton, 1994) puede ser de gran utilidad para ayudar a aquellas personas con autismo y un

buen funcionamiento intelectual a organizar las acciones a llevar a cabo para ir avanzando hacia la vida que deseen. Este objetivo es realmente importante si pensamos en la dificultad que las personas con autismo tienen para dar un sentido global a su vida (Rivière, 1996, Peeters, 2002), anclándose en conceptos estereotipados, y por tanto ajenos. El Programa 'Caminando hacia nuestros sueños' de Ann Fullerton (1994) es una herramienta muy útil para ayudar a las personas con autismo a planificar su vida, partiendo de un concepto ajustado de sí mismo y de sus propios sueños y deseos.

El programa consta de siete unidades distribuidas a lo largo de diez sesiones de dos o tres horas, en las que un grupo de entre seis y nueve personas con autismo discuten (ayudados por varios monitores) sobre diferentes temas y van planificando y discutiendo los pasos a dar para ir avanzando hacia la vida deseada. Los temas tratados son: el autoconocimiento del impacto del autismo, qué es la autodeterminación, planificar la vida, conocimiento sobre la vida, comunicación, aprendizaje, organizarse y compartir los propios planes. Es de destacar que todas las sesiones están pensadas y organizadas para facilitarles su comprensión a las personas con autismo. Para ello se estructuran de manera clara y explícita todas las sesiones, se usan organizadores visuales de la información y se da información clara sobre los contenidos sociales a discusión usando las historias sociales de Carol Gray (Fullerton y Coyne, 1999).

Al evaluar la efectividad del programa (Fullerton y Coyne, 1999), las autoras comentan que la satisfacción de las personas que realizaron el programa fue muy elevada, tanto es así que el 86% quería continuar con el mismo. La satisfacción con las estrategias de instrucción también fue muy elevada. La unidad dedicada al propio conocimiento del autismo fue destacada por el 69% de los participantes como la que más les aportó, ya que, como comenta uno de los participantes el programa le ayudó a "tener un mejor conocimiento de sí mismo como persona sin importar o a pesar de que tenga autismo o cualquier cosa" (Fullerton y Coyne, 1999, pp.

47). Este conocimiento de sí mismo es la base para entenderse mejor, aceptarse y desde ahí, desarrollar adecuadas estrategias de afrontamiento y planificar las metas personales estableciendo objetivos realistas y ajustados.

En relación a las otras dos unidades evaluadas, la comunicación y la planificación de la vida, el impacto también fue positivo. A nivel comunicativo, parece que la mayoría de los participantes en el programa mejoran, tomando más conciencia de las reglas conversacionales e insistiendo en aprender más habilidades y seguir mejorando. A pesar de los avances, la comunicación sigue siendo un área difícil, observándose la no generalización de habilidades aprendidas en un 25% de los participantes. En relación a la planificación de los pasos a dar para conseguir las metas personales establecidas, parece que salvo en un pequeño porcentaje del 37% (explicable en la mayoría de los casos por su ubicación residencial), esta unidad tiene un importante impacto en la vida de las personas con autismo, ayudándoles a dar una mayor organización, secuenciación e integración de las diferentes acciones necesarias para lograr las metas planteadas, las cuales, poco a poco van ampliándose y se van encaminando hacia la vida independiente. En relación a esto último, las entrevistas realizadas a los familiares de los participantes antes y después del programa, revelan que las relaciones con sus hijos cambian. Tras el programa, dados los avances y el progreso hacia nuevas metas, más relacionadas con la independencia, les hace comprender mejor la necesidad de sus hijos e hijas de desarrollarse, de crecer y de luchar por cumplir sus propios sueños, y les aporta una visión de sus hijos más capaces, más seguros de sí mismos y más maduros.

A pesar de los grandes éxitos del programa, parece que algunas de las personas con autismo que participaron en el mismo, mostraron especial dificultad en el aprendizaje y generalización de habilidades comunicativas así como en algunas cuestiones relacionadas con la planificación, en concreto, la auto-monitorización y la auto-organización de las acciones para llevar a cabo los propios planes. Como señalan las propias autoras

(Fullerton y Coyne, 1999), esto podría mejorarse ampliando el período de formación para incluir más práctica y en más contextos, así como ayudando a las personas con autismo a introducir un sistema propio de establecer y monitorizar metas, junto con algún sistema de apoyo y feedback continuado en relación a estos temas o cualquier dificultad que pudiera surgirles.

conclusión ■ ■ ■

Como hemos podido ver, la autodeterminación es un fenómeno sumamente complejo, que puede ser contemplado desde diversas perspectivas: la ética, la justicia, la sensibilidad profesional... (Palomo y Tamarit, 2000a), y que se va introduciendo en todas las esferas de la vida e influye, a través de la experiencia de control y eficacia, de manera muy importante en la imagen que los individuos tienen de sí mismos. La autodeterminación es básica para sentirse respetado y digno, así como para lograr una vida de calidad. Todos vamos tratando poco a poco de

organizar nuestras vidas entorno a nuestras preferencias. Si entendemos que los grandes factores y relaciones que influyen en la calidad de vida de una persona con autismo son esencialmente los mismos que para las personas sin discapacidad, y reconocemos - como de hecho la Constitución Española hace - que todas las personas deben tener las mismas oportunidades para desarrollar su vida, no podemos esperar para hacer un esfuerzo más y apoyar a las personas con autismo a tomar el control de su propia vida. Para lograr este objetivo, fomentar la autodeterminación es una herramienta básica e imprescindible. Debemos apoyar a las personas con autismo para ir adquiriendo los diferentes componentes de la conducta autodeterminada, partiendo de las capacidades de cada uno para, poco a poco, ir tomando más y más control sobre la propia vida, organizándola alrededor de las preferencias de cada uno, construyendo la vida que cada uno desea vivir.

Si somos profesionales, ésta no es nuestra elección, es nuestra obligación.

bibliografía

- Bambara, L. M. y Koger, F. (1996). *Opportunities for daily choice making*. Washington: AAMR Innovations, 8.
- Bambara, L. M.; Cole, C. L. y Koger, F. (1998). Translating self determination concepts into support for adults with severe disabilities. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 25, 1, 27-36.
- Canal, R. (2001). Calidad de vida y necesidades específicas de las personas con autismo. En: *El autismo y su proyección de futuro*. Actas del Congreso 'V Encuentro sobre Autismo. Jornadas Internacionales'. Burgos.
- Fullerton, A. (1994). *Putting feet on my dreams: A program in self-determination*. Portland, OR: Portland State University.
- Fullerton, A. y Coyne, Ph. (1999). Developing Skills and Concepts for Self-Determination in Young Adults with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, Vol. 14, n.1, 42-52.
- Hobson, R. P. (1995). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid: Alianza.
- Kennedy, M. J. (1996). Self-determination and trust. My experiences and thoughts. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer: *Self-determination across the life span*, p.

- 37-49. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Luckasson, R.; Coulter, D. L.; Polloway, E. A.; Reiss, S.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.; Spitalnik, D. M. y Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification and systems of supports*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation. Traducción al castellano (1997). *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyos*. Madrid: Alianza.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, C.L., Craig, E.M., Reeve, A., y cols. (2002). *Definition, Classification and system of Support*. Washington, D.C.: AAMR
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*: CIF. Madrid: IMSERSO.
- Palomo, R. y Tamarit, J. (2000a). Autodeterminación: analizando la elección. *Siglo Cero*, Vol. 31 (3), 21 - 41.
- Palomo, R. y Tamarit, J. (2000b). Elegir, de camino a la autodeterminación. *CD-rom. AETAPI 2000. X Congreso de AETAPI*. Vigo
- Peeters, T. (1997). *Autism: From theoretical understanding to educational intervenon*. Londres: Whurr.
- Peeters, T. (2002). El autismo. La búsqueda de un significado. En: J. Martos (Comp.) *Autismo: explicación y*

comprensión actual. Madrid: IMSERSO.

Rivière, A (1996). *Actividad y sentido en autismo*. Conferencia presentada en el V Congreso de Autismo Europa, Barcelona.

Russell, J. (2000). *Autismo como trastorno de la función ejecutiva*. Madrid: Médica Panamericana.

Sinclair, J. (1992). Bridging the gaps. En: E. Schopler y G. Mesibov (Eds.) *High functioning individuals with autism*. Londres: Plenum Press.

Schalock, Brown, Brown et al. (2003). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel de expertos. *Siglo Cero*. Vol. 33(5), 5-14

Schalock, R. L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero*, 30, 1, 5-20.

Tamarit, J., De Dios, J., Domínguez, S. y Escribano, L. (1990). PEANA: Proyecto de estructuración ambiental en el aula de niños autistas. *Memoria final del proyecto subvencionado por la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y la Dirección General de*

Renovación Pedagógica del MEC.

Tamarit (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En: M. A. Verdugo y B. Jordán de Urries (Coords.): *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (277-292). Salamanca: Amarú.

Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome. En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer: *Self-determination across the life span*, 17-36 Baltimore: Paul H. Brookes

Wehmeyer, M. L.; Agran, M. y Hughes, C. (1998). *Teaching self-determination to students with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M. y Schalock, R. (2002). Autodeterminación y calidad de vida: Implicaciones para los servicios de educación especial y para los apoyos. *Siglo Cero*. Vol. 33(3), 15-31.

Wehmeyer, M. (2002). Autodeterminación: una visión de conjunto conceptual y análisis empírico. *Siglo Cero*. Vol. 32(2), 5-15

anexo ■ ■ ■

ENSEÑAR A ELEGIR (Bambara y Koger, 1996)

1. Prepararse para elegir

1. Elige las opciones basándote en los gustos del aprendiz.
 - Elige opciones de las rutinas diarias.
 - Elige ítems que puedan ser presentados en pequeñas porciones o introducidos repetidamente en turnos.
 - Usa objetos reales.
 - Forma dos o tres pares.

2. Identifica y define una respuesta.

Elige una respuesta que:

- El aprendiz pueda controlar voluntariamente.
- Se realice con facilidad.
- Sea entendida por los demás como una elección.
- Pueda ser físicamente moldeada si es necesario.

3. Elige rutinas para presentar las opciones.

- Elige dos o tres rutinas, una para cada par de opciones.
- Elige rutinas en las que se pueda honrar la elección.

4. Planes como presentar las elecciones.

- Pequeñas porciones.
- Cambio de turno.

2. Enseña a elegir

1. Muestra opciones.

- Dale al aprendiz la oportunidad de experimentar las diferentes opciones.
- Toma nota de las respuestas de acercamiento o rechazo.

2. Ofrece opciones.

- Coloca las opciones delante del aprendiz, a derecha e izquierda.
- Dirige la mirada del aprendiz y el barrido visual.

3. Elige un formato de pregunta.

- ¿Qué quieres, A o B?
- ¿Cuál quieres?

4. Espera 5 ó 10 segundos para que se de la "respuesta de elección".

5. Responde inmediatamente si se ha dado una respuesta independiente.

- Entrega la opción elegida y retira la otra.
- Elogia.

6. Moldea la "respuesta de elección" si no se ha producido ninguna respuesta independiente.

7. Cambia las opciones si el aprendiz rechaza alguna; nunca le fuerces.

8. Repite los pasos del 2 al 7, para dar otra oportunidad de elegir.

- Continúa siempre y cuando el aprendiz se muestre receptivo a otro nuevo ensayo.
- Varía las posiciones - derecha o izquierda - en cada nuevo ensayo.

3. Evalúa el éxito

1. Realiza pruebas cada semana o cada dos semanas.
 - Elige 10 oportunidades de elección para cada par.
 - Anota el número de "respuestas de elección" independientes.
 - Anota el número de veces que cada opción es seleccionada.
2. Resultados exitosos.
 - Elige independientemente en el 80% de las oportunidades en al menos uno de los pares de opciones.
 - Demuestra preferencia: elige una opción dentro de al menos un par, en al menos el

80% de los ensayos.

4. Estrategias para incluir oportunidades de elección dentro de las rutinas diarias

1. Identifica rutinas diarias.
2. Identifica tipos de elección.
 - Entre actividades.
 - Dentro de las actividades:
 - Hacerlo o no.
 - Materiales.
 - Con quién.
 - Dónde.
 - Cuándo.
 - Cuándo acabar.
3. Elige formato de elección.
4. Presenta las opciones de elegir durante todo el día.
5. Modifica las elecciones.
 - ¿Son el tipo de opciones apropiadas?
 - ¿Es el número de opciones apropiadas?