

autodeterminación y personas con discapacidades severas*

michael i. wehmeyer ■■■

universidad de kansas

resumen

Fomentar y mejorar la autodeterminación se ha convertido en una pauta a seguir en los sistemas educativos y servicios que apoyan a las personas con discapacidad, especialmente aquellas personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo (Wehmeyer, 2001). Desgraciadamente, parece que no se suele incluir a las personas con discapacidades más severas en los esfuerzos por fomentar y mejorar la autodeterminación (Wehmeyer, 1998, en prensa), aunque ahora disponemos de documentación suficiente en la literatura que confirma que las personas con discapacidades severas pueden, de hecho, convertirse en individuos autodeterminados (Wehmeyer, Abery, Mithaug y Stancliffe, 2003). Unos de los factores fundamentales que influye en esta situación es, en mi opinión, la forma en que entendemos la noción de autodeterminación. El modo en que otros entienden la autodeterminación influye en el tipo de oportunidades que ofrecen a las personas con discapacidades severas para que se conviertan en individuos más autodeterminados. Este artículo examinará brevemente estas cuestiones relacionadas con este error de entendimiento de la autodeterminación y su impacto en las personas con discapacidades severas y, a continuación, analizará prácticas fundamentales para fomentar la autodeterminación de las personas con discapacidades severas.

summary

Promoting and enhancing self-determination has become best practice in educational and service systems supporting people with disabilities, particularly people with intellectual and developmental disabilities (Wehmeyer, 2001). Unfortunately, it appears that people with more severe disabilities are too often not included in efforts to promote and enhance self-determination (Wehmeyer, 1998; in press), even though there is now sufficient documentation in the literature that people with severe disabilities can, in fact, become more self-determined (Wehmeyer, Abery, Mithaug, & Stancliffe, 2003). One of the critical factors impacting this situation is, I believe, the ways in which the self-determination construct is understood. How others understand self-determination impacts the types of opportunities they provide for people with severe disabilities to become more self-determined. This chapter will briefly examine these issues of misunderstandings of self-determination and their impact on people with severe disabilities, and then discuss practices critical to promoting the self-determination of people with severe disabilities.

autodeterminación y personas con discapacidades severas: percepciones actuales ■ ■ ■

Existen muy pocas investigaciones sobre la percepción de los otros sobre la capacidad de las personas con discapacidades severas para convertirse en individuos autodeterminados. Wehmeyer, Agran y Hughes (2000) descubrieron que los profesores de alumnos con discapacidades severas no creían que fomentar la autodeterminación fuera importante para sus alumnos, en gran medida porque parecían creer que los alumnos no se verían beneficiados por este tipo de formación a causa de la severidad de su deficiencia cognitiva (véase Wehmeyer, en este volumen para un análisis más detallado de este estudio). Otra reciente fuente, que documenta las percepciones de los otros respecto a la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, es un estudio internacional sobre la importancia de las dimensiones básicas de la calidad de vida, una de las cuales es la autodeterminación, para las diferentes partes implicadas en diferentes países (Schalock et al., 2005). Para el estudio, se entrevistó a 778 personas que recibían servicios para personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, 491 familiares de personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo y 773 profesionales del campo de los servicios de discapacidad en cinco países/regiones geográficas (Canadá, China, América Latina, España y los Estados Unidos), con el objetivo de clasificar por orden de importancia los indicadores básicos de la calidad de vida. Las personas con discapacidad situaron la importancia de la autodeterminación en una posición significativamente más alta que los profesionales y los familiares. Resulta interesante que, de entre todas las dimensiones básicas de la calidad de vida, los profesionales y

familiares colocaran la autodeterminación en la posición de menor importancia para ellos.

Otra fuente indirecta, aunque convincente, de pruebas de que los otros perciben a las personas con discapacidades significativas como menos capaces de alcanzar la autodeterminación son las conclusiones relativas a la tutela. El nombramiento de un tutor corresponde al resultado de un proceso judicial en el que se emite una sentencia que declara a la persona legalmente incapaz y que concluye que es necesario que un tutor adopte las decisiones relacionadas con la salud y el bienestar de la persona o los bienes de la persona. Normalmente, existen dos tipos de tutelaje: tutelaje de personas y tutelaje de bienes; al igual que diferentes niveles de tutelaje, dependiendo de las leyes estatales. Independientemente del nivel o tipo, la tutela implica una abrogación de los derechos de la persona para tomar decisiones por sí misma y tiene como resultado una grave limitación de la autodeterminación. Millar y Renzaglia (2002) estudiaron los factores que predecían los resultados del tutelaje en personas jóvenes con discapacidad. Descubrieron, quizás como cabía esperar, que era significativamente menos probable que a los alumnos con discapacidades leves se les nombrara un tutor parcial, mientras que era mucho más probable que a los alumnos con discapacidades severas se les designara un tutor absoluto (o completo). No obstante, los autores indicaron que:

Para algunos padres, servicios, proveedores y miembros de la judicatura, cualquier tipo de discapacidad se puede equiparar con una deficiente capacidad para adoptar decisiones y una necesidad constante de protección. Desde su punto de vista, quizás, no sea posible adquirir el desarrollo de

habilidades de toma de decisiones de orden superior. Este prejuicio es evidente en afirmaciones tales como "Tiene síndrome de Down. Siempre tendrá síndrome de Down. Su trastorno no va a cambiar" (pág. 478).

En resumen, aunque sigue siendo necesario investigar las percepciones de los otros respecto a la autodeterminación y a las personas con discapacidades severas y el impacto que dichas percepciones sobre las oportunidades que las personas con discapacidades severas tienen para aprender y poner en práctica las habilidades que les capaciten para convertirse en individuos más autodeterminados, yo sostendría que dichas percepciones son un impedimento para esas oportunidades para las personas con discapacidades severas y se basan en un error de entendimiento de la propia noción.

¿que es la autodeterminación? ■ ■ ■

El precursor histórico de nuestro uso común de la palabra "autodeterminación" lo encontramos en la doctrina filosófica del determinismo. Esta doctrina postula que las acciones son causadas por eventos o leyes naturales que anteceden al acaecimiento de la acción. Por lo tanto, la conducta está gobernada por estos eventos o leyes naturales. Podemos considerar el papel de la genética en la conducta humana como un ejemplo de determinismo. Sabemos que las personas actúan de una determinada manera por su estructura genética, su genotipo. Por lo tanto, los genes son factores determinantes de la conducta humana. Son la "causa" de que las personas actúen de una manera determinada. En el mundo moderno, comprendemos que la conducta humana tiene muchas causas o factores determinantes potenciales: genes, elementos neuroquímicos, experiencias

pasadas, normas culturales o conductas educativas, creencias religiosas, estados psicológicos, temperamento, emociones, etc.

Antes de considerar el objetivo de la noción de autodeterminación tal y como se deriva de la noción de determinismo, permítanme que por un momento dirija nuestra atención a cómo se suele entender la autodeterminación o, como yo sugería, "malentender" (extracto de Wehmeyer, 1998).

Existen varias interpretaciones erróneas de esta noción. Una sostiene que la autodeterminación es la realización independiente de conductas, lo que la convertiría en un equivalente aproximado de la autodependencia o autosuficiencia. Otra defiende que la autodeterminación significa simplemente realizar una elección o adoptar una decisión. Ambas interpretaciones están relacionadas con el modo en que la mayoría de la gente entiende realmente la noción: en referencia al control personal. Resulta tentador definir la autodeterminación empleando la retórica del control. La palabra subraya el tipo de poder y autonomía que desean las personas con discapacidad. También es inexacto definir la autodeterminación como control y creo que es esta forma de entender esta noción lo que contribuye significativamente al limitado nivel de atención que nuestro campo ha dedicado a fomentar la autodeterminación de las personas con discapacidades severas (Wehmeyer, en prensa). En otras palabras, nosotros, como campo de estudio, hemos refundido el significado de autodeterminación (es decir, autodeterminismo y conducta causada por la propia persona) con la idea de control. Recientemente, el psicólogo Edgar Deci puso de relieve la inexactitud en el uso del término control para definir la autodeterminación.

El concepto de control se refiere a tener control sobre los resultados. Por lo tanto, las personas con discapacidad tendrían control personal si una contingencia en el entorno les permite alcanzar un resultado mediante una conducta instrumental. Por el contrario, la autodeterminación nos habla de la autoiniciación y autorregulación de la propia conducta. Por supuesto, es necesario tener el control sobre los resultados para ser autodeterminado, pero el control personal no garantiza la autodeterminación (Deci, 2003, pág. 23).

Deci nos proporciona un ejemplo al señalar que se le puede mandar a una persona diciendo "Conseguirás un caramelo si te lavas la cara, te peinas y te lavas los dientes ahora mismo" y la persona puede controlar el resultado (obtener el caramelo) realizando las conductas requeridas. Sin embargo, la persona no estaría actuando de forma autodeterminada sino de forma volitiva (Deci, 2003, pág. 24).

Distingo en este caso entre la noción de control personal, tal y como se relaciona con las creencias y percepciones sobre el control de sí mismo, y, por el contrario, me refiero al uso del control personal en relación con la capacidad o acción de "controlar" o tener una influencia directa, absoluta y autoritativa sobre los resultados de la propia vida. No obstante, el *autodeterminismo* implica que la persona es la *causa*, ella misma, de que actúen de un modo concreto a diferencia de que sea otra persona la "causa" de que actúe de otro modo (Mithaug, 1998). Nos centramos en el factor determinante para la acción (es decir, causado por la persona o por los otros) en lugar del sentido de los resultados de la acción. No obstante, esta dicotomía del yo y el otro no equivale a decir que la autodeterminación se refiere

a las acciones causadas por fuerzas internas al individuo a diferencia de fuerzas externas a la persona, ya que los genes, los neurotransmisores y otros factores determinantes son, evidentemente, internos a la persona. Por el contrario, el significado del autodeterminismo está ligado a la capacidad de los seres humanos para, en cierto modo, anular otros factores determinantes de su conducta para actuar según su propia voluntad. Por esta razón el término *volición* es fundamental para comprender la autodeterminación. *Volición* se refiere a realizar elecciones conscientes o al poder real para realizar elecciones conscientes, o voluntad.

Cualquier interpretación de la conducta volitiva como comportamientos de tipo "laissez-faire" o irreflexivo puede implicar, sin embargo, que en la promoción de la autodeterminación debemos, simplemente, dejar que las personas hagan lo que quieran. Por muy atractiva que pueda ser esta interpretación más bien hedonista, no es veraz. La volición se define como la capacidad para realizar una elección y decisión conscientes e *intención* (American Heritage Dictionary, 1992). Por lo tanto, la conducta volitiva implica una intención. La acción intencional se refiere a acciones deliberadas e intencionadas. La conducta autodeterminada es volitiva e intencional. En sus escritos sobre cuestiones relacionadas con las teorías del determinismo y la agencia humana, Bandura (1997) señalaba que la mejor forma de presentar dichas teorías es "como el ejercicio de la autoinfluencia para producir los resultados deseados" (pág. 7). Las personas autodeterminadas actúan con intención. Esa intención, como hemos propuesto, es la de actuar como *agentes causales* de sus vida.

En 1992, propuse una definición para la

conducta autodeterminada en la cual dicha conducta estaba relacionada con "las actitudes y capacidades necesarias para actuar como el agente causal primario de la propia vida y para realizar elecciones respecto a las propias acciones libre de influencias o interferencias externas inapropiadas" (Wehmeyer, 1992, pág. 305). La clave de esta definición era la noción de agencia causal. El adjetivo "causal" se define como algo que expresa o indica causa, que muestra la interacción entre causa y efecto. El término "agente" es un sustantivo que describe a alguien que actúa o tiene la autoridad para actuar u, opcionalmente, una sustancia o fuerza que causa un cambio. Las personas autodeterminadas son *agentes causales* de sus vidas. Actúan "con autoridad" para hacer que algo suceda en sus vidas. No obstante, la agencia causal implica mucho más que simplemente ser la causa de la acción. Conlleva que la persona que hace que las cosas sucedan en su vida lo hace con la intención de ser la *causa* de un efecto que alcance un fin específico o produzca un cambio; en otras palabras, actúa volitiva o intencionalmente. La agencia causal, en lugar de implicar de forma estricta que el individuo simplemente fue la causa para que sucediera un evento, conlleva que la acción fue deliberada o se realizó para alcanzar un fin. Bandura (1997) indicó:

...las personas pueden ejercer una influencia sobre lo que hacen. Por supuesto, la mayor parte de la conducta humana está determinada por muchos factores que interactúan entre sí y, por lo tanto, las personas son factores contribuyentes, y no los únicos factores determinantes, de lo que les pasa. Al evaluar el papel de la intencionalidad de la agencia humana, debemos distinguir entre la producción humana de una acción para alcanzar un resultado pretendido y los efectos que se producen al realizar esa

acción. Agencia se refiere a actos intencionales (Bandura, 1997, pág. 3).

En 1996, modifiqué mi definición para que reflejara mejor los tipos de conductas que suponen un comportamiento autodeterminado. Es habitual que las conversaciones sobre autodeterminación acaben reduciéndose a cuestiones sobre si "elegir" aparcar en un lugar o en otro, o cualquier otro tipo de acciones intrascendentes, son expresiones de autodeterminación. Existe una tendencia similar a solamente equiparar la autodeterminación con las decisiones más trascendentes: matrimonio, divorcio, comprarse una casa, etc. Desde mi punto de vista, ninguno de los dos extremos es correcto. Lo que faltaba en la definición original es que, independientemente de su trascendencia, las acciones autodeterminadas contribuyen a la calidad de vida del individuo. Por lo tanto, en 1996, modifiqué mi definición para incluir este atributo que sugiere que la conducta autodeterminada supone "actuar como el agente causal primario de la propia vida y realizar elecciones y adoptar decisiones *sobre la propia calidad de vida* libre de influencias o interferencias externas inapropiadas" (Wehmeyer, 1996, pág. 124).

Como resultado de las cuestiones planteadas en la discusión anterior, recientemente he sugerido (Wehmeyer, en prensa) que sería posible clarificar aún más la noción de autodeterminación refinando esta definición. Por lo tanto, he propuesto la siguiente revisión:

La conducta autodeterminada se refiere a acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como el agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida.

Ya hemos definido anteriormente qué queremos decir al hablar de agencia cau-

sal. La acción volitiva se refiere al acto de adoptar una elección o decisión consciente con una intención deliberada. Presupone lo que se encontraba explícito en la definición anterior: dicha acción no recibe interferencias ni influencias indebidas. Capacitar significa hacer que uno esté capacitado para una tarea. La conducta autodeterminada es un comportamiento volitivo que hace que uno esté capacitado para actuar como agente causal de su propia vida. Las personas "autodeterminadas" actúan de tal forma que dan pruebas de que sus acciones y comportamientos son causados por "sí mismos" en oposición a causados por los "otros". Este autodeterminismo no implica que la conducta humana no sea causada de algún modo, sino que la persona dispone de la libertad para ser el agente causal de su vida.

¿Por qué es esto importante? Porque demasiado a menudo se confunde la autodeterminación simplemente con adoptar decisiones complejas, fijar objetivos, resolver problemas, actuar de forma independiente, etc. La literatura sobre el tema habla de personas autodeterminadas que afrontan estas actividades a menudo complejas y de base metacognitiva como forma de controlar sus vidas. No obstante, muchas personas con discapacidades del desarrollo no pueden resolver problemas complejos o adoptar decisiones complicadas independientemente. Si consideramos la autodeterminación exclusivamente como realizar estas acciones y, mediante ellas, controlar la propia vida, es poco probable que muchas personas con deficiencias cognitivas significativas sean capaces de convertirse en individuos "autodeterminados". No obstante, si entendemos la noción como una acción volitiva y causativa (en lugar de una acción de control), entonces resulta relativamente sencillo ver cómo incluso las personas con discapacidades

bastante severas pueden llegar a convertirse en individuos más autodeterminados.

el fomento de la autodeterminación de las personas con discapacidades severas ■ ■ ■

Es evidente que las personas con discapacidades severas adquirirán menos habilidades que puedan aplicar para actuar como agentes causales de sus vidas y, en consecuencia, disfrutarán de una autodeterminación menor (al menos como grupo) que las personas sin discapacidades severas. No obstante, esto (es decir, el hecho de que las personas con discapacidades severas adquirirán menos habilidades) es igualmente cierto en la mayoría de las áreas en las que se forma a las personas con discapacidades severas. Se trata de una cuestión que se ha resuelto mediante la adhesión al principio de participación parcial (Baumgart et al. 1982). Este principio establece que, incluso aunque una persona no pueda realizar todos los pasos de una tarea, es probable que al menos pueda aprender un paso o actividad y maximizar su participación en la actividad mediante la realización de dicho paso.

Hay porciones de las tareas más complejas, como los procesos de toma de decisiones o de resolución de problemas, en los que pueden participar las personas con discapacidades severas, con lo que se convierten en individuos más autodeterminados. Por ejemplo, la expresión de una preferencia es una parte importante de la toma de decisiones y cualquier persona, con independencia de la severidad de su discapacidad, puede expresar su preferencia y realizar elecciones. Y, dado que la conducta volitiva se basa en preferencias individuales, dichas acciones, por definición, mejoran la autodeterminación.

Una vez que reconocemos este principio general sobre la formación de las personas con discapacidades severas: ¿qué acciones específicas pueden fomentar su autodeterminación? A continuación recogemos diferentes recomendaciones para promover la autodeterminación.

Evaluar intereses y preferencias y fomentar la realización de elecciones

El fomento de la realización activa de elecciones ha sido el modo primario que han utilizado los profesores para afrontar la autodeterminación de las personas con discapacidades severas. Realizar una elección implica la identificación y comunicación de una preferencia. Para las personas con discapacidades severas, existen numerosas barreras para realizar elecciones. Dado que muchas personas tienen muy pocas oportunidades, no saben cómo realizar elecciones y requieren una formación directa y orientada a esta habilidad. Otras personas con discapacidades severas no expresan sus preferencias de modo convencional y los profesores deben utilizar métodos más sistemáticos para evaluar las preferencias e intereses personales o proporcionar a las personas la formación necesaria para mejorar sus habilidades comunicativas.

Hughes, Pitkin y Lorden, (1998) revisaron la literatura relacionada con las estrategias empleadas para determinar las preferencias de los alumnos con discapacidades severas. Las estrategias que identificaron incluyen:

- Inferencia de preferencias a partir de la conducta del alumno cuando responde a situaciones en las que se le presentan las elecciones.
- Uso de tecnología informática y microinterruptores para capacitar a los estudiantes para que expresen preferencias.

- Observación de la forma de interactuar del alumno con un objeto cuando se le presenta como elección.
- Análisis de un amplio abanico de esfuerzos verbales, gestuales y comunicativos de cualquier otro tipo como forma de determinar una preferencia.
- Registro de la cantidad de tiempo libre que el alumno pasa dedicado a ciertas actividades en concreto.

Además, los familiares de la persona disponen de amplios conocimientos sobre sus preferencias.

Participación en la planificación y en la fijación de objetivos de la educación/rehabilitación

La conducta autodeterminada está dirigida a objetivos. Las personas con discapacidades severas pueden, y deben, participar en el proceso de fijación de objetivos. Agran, Blanchard y Wehmeyer (2000) formaron a los profesores de 19 alumnos con discapacidades severas para que enseñasen a sus alumnos cómo fijar y alcanzar objetivos relacionados con la transición. Agran y sus colegas proporcionaron los apoyos necesarios para que los alumnos pudiesen responder a cuatro preguntas para la fijación de un objetivo educativo. ¿Qué quiero aprender? ¿Qué sé sobre ello ahora? ¿Qué debe cambiar para que yo aprenda lo que no sé? ¿Qué puedo hacer para que suceda? Aunque muchos alumnos no podían articular respuestas directas a cada pregunta, los profesores usaron las preguntas como ideas centrales de las actividades de planificación que fomentaban una participación activa en la fijación de objetivos. Por ejemplo, al tratar la pregunta "¿Qué quiero aprender?" los profesores apoyaban a los alumnos para que identificaran sus preferencias personales en los ámbi-

tos de transición (trabajo, vida, ocio) o utilizaban técnicas como las que se han descrito anteriormente para identificar dichas preferencias. En último término, los alumnos se convertían en socios activos en la fijación de objetivos y profesores y alumnos trabajaban diligentemente para garantizar que los objetivos estaban ligados a las preferencias, intereses y capacidades del alumno. A continuación, los profesores enseñaban a los alumnos estrategias de aprendizaje autodirigido, que se tratan más adelante. Esto también les permitía participar en el proceso educativo. Los alumnos tuvieron éxito a la hora de alcanzar sus objetivos.

Un proceso que se usa comúnmente para involucrar a las personas con discapacidades severas en la planificación educativa es la planificación centrada en la persona. En comparación con el proceso típico de planificación, la planificación centrada en la persona da prioridad a identificar los sueños y visiones de la persona y su familia, crear equipos de partes implicadas, incluidos el alumno, los familiares y educadores al igual que cualquier otra persona que sea importante en la vida del alumno (vecinos, representantes religiosos, patrono), y generar planes educativos que pongan de relieve las capacidades y preferencias de la persona identificando apoyos dentro de la comunidad para alcanzar los objetivos fijados por el plan. Estos esfuerzos son ideales para involucrar a las personas en la fijación de objetivos, al igual que en la resolución de problemas y toma de decisiones educativas.

Implicación en la resolución de problemas y en la toma de decisiones

La resolución de problemas y la toma de decisiones son tareas que suelen requerir habilidades cognitivas complejas. No obstante, cada una de estas tareas se puede

desglosar en pasos más pequeños y las personas con discapacidades severas pueden aprender habilidades que les permiten completar cada paso de una forma más independiente. De esta forma, se incrementa su implicación en las tareas más complejas. Por ejemplo, el proceso de toma de decisiones se divide en identificación de las opciones disponibles, identificación de la consecuencia de cada opción, evaluación del riesgo asociado con cada consecuencia, análisis del grado de coincidencia de cada opción con las preferencias personales, intereses y necesidades y juicio sobre qué opción es la óptima. A muchas personas con discapacidades severas se les puede enseñar, mediante la creación de modelos a imitar u otras estrategias, a contribuir en el proceso de generación de opciones para su análisis e incrementar sus conocimientos sobre las consecuencias asociadas a las opciones mediante instrucción y experiencias personales. Como ya hemos mencionado, todas las personas tienen preferencias y pueden involucrarse cada vez más en el proceso de comparación de las opciones o decisiones con las preferencias personales. Por último, el proceso de toma de decisiones llega a su fin con la elección y se puede implicar a las personas con discapacidades severas en este paso.

Aprendizaje autodirigido y estrategias de autogestión

Las estrategias de aprendizaje dirigidas por el alumno, también conocidas como aprendizaje autorregulado o estrategias de autogestión, implican enseñar cómo modificar y regular la propia conducta. Estas estrategias permiten que las personas regulen su propia conducta, con independencia del control externo, y que se conviertan en participantes activos en su propio aprendizaje. Existen abundantes estudios que demuestran que las per-

sonas con discapacidades severas pueden aprender y utilizar estrategias de aprendizaje autodirigido para fomentar la independencia y mejorar el rendimiento en diferentes tareas (Agran, 1997; Agran, King-Sears, Wehmeyer y Copeland, 2003). Hay muchas tareas de este tipo, pero las principales incluyen:

- *Regulación con pistas:* Se enseña a la persona a realizar una tarea de forma independiente siguiendo una serie de imágenes u otras pistas auditivas o visuales.
- *Autoinstrucción:* Se enseña a la persona a expresar en voz alta cuestiones relacionadas con la tarea antes de llevarla a cabo.
- *Autosupervisión:* Se enseña a la persona a observar y registrar su rendimiento en la conducta o acción final.
- *Autoevaluación:* Se le enseña a la persona a comparar la conducta que se supervisa con el objetivo deseado por el alumno.
- *Autorrefuerzo:* Se enseña a la persona a proporcionarse refuerzos a sí misma al completar correctamente una tarea.

Normalmente estas estrategias se usan de forma combinada. Por ejemplo, se le puede enseñar a una persona con discapacidades severas a realizar una tarea ocupacional de forma más independiente simplemente mediante una tarea de autoinstrucción como la estrategia "He Hecho-Lo Siguiente-Ahora". En esta estrategia la persona aprende cómo completar la secuencia de una tarea manifestando la respuesta que acaba de completar, qué respuestas son necesarias a continuación y, por último, orientándose a sí misma a realizar la respuesta. A continuación, se le puede enseñar a la persona a poner una marca en un gráfico junto a la

imagen de la tarea (autosupervisión) cuando se haya completado la misma. Al cabo de tres semanas se le puede enseñar a contar el total de marcas (autoevaluación) y, en caso de alcanzar el total predefinido, a introducir una actividad de refuerzo (autoreforzo). Las variaciones posibles son ilimitadas. Por ejemplo, se podría sustituir el enseñar a realizar una tarea viendo una secuencia de imágenes (regulación con pistas) en la secuencia antes descrita si la persona no puede autoinstruirse adecuadamente. Si contar marcas en el gráfico es una tarea demasiado compleja, se puede pedir que la persona coloque canicas en un tarro de cristal hasta que alcance una marca como forma de evaluación (Agran et al. 2003).

También es importante considerar el potencial de la tecnología para fomentar una mayor independencia y aprendizaje autorregulado para las personas con discapacidades severas. Tecnologías fáciles de conseguir como ordenadores personales de mano están siendo utilizadas para fomentar el funcionamiento independiente y reducir la dependencia de otras personas para realizar las tareas, con lo que se incrementa la autodeterminación (Wehmeyer, Smith, Palmer, Davies y Stock, 2004).

conclusiones ■ ■ ■

Me gustaría concluir remontándome a una aplicación temprana de la noción de autodeterminación en el área de la psicología de la personalidad. Conforme la psicología de la personalidad emergía como disciplina diferenciada de la psicología general, adoptó como una de sus áreas fundamentales de investigación la conducta autónoma-determinada (causada por el yo) en oposición a la heterónoma-determinada (causada por el otro), basándose directamente en la doctrina filosófica del determinismo. Uno de los

pioneros en este campo escribió:

Probablemente, casi todo el mundo esté de acuerdo que sin autonomía, sin autogobierno, no se podría comprender el proceso de la vida. Selección, elección, autorregulación, adaptación o regeneración son fenómenos que implican lógicamente la autonomía del organismo. La selección, es decir, la búsqueda de unas condiciones medioambientales dadas, sólo es posible en un ser capaz de realizar una actividad autodirigida (Angyal, 1941, pág. 34).

Los organismos, incluidos los seres humanos, son entes autónomos. Los entes autónomos son autorregulados, autodirigidos y, en menor o mayor grado, autodeterminados. Yo sugeriría que no existe un solo ser que no sea, hasta cierto punto, autodeterminado. Para las personas con discapacidades severas, las limitaciones en sus capacidades personales, las oportunidades, las percepciones de los

otros y los entornos en los que viven, aprenden, trabajan o juegan, restringen el grado de autodeterminación que alcanzan. La forma de contrarrestar estos impedimentos no es enseñar a estas personas cómo controlar sus vidas, sino capacitarles para que lleguen a ser individuos más autodeterminados, aunque sólo sea un poco más. Lo podemos conseguir si les capacitamos para que expresen preferencias, se impliquen en la resolución de problemas y en la toma de decisiones, y si fomentamos el aprendizaje autodirigido y que defiendan sus propios derechos. Podemos conseguirlo mediante una implicación activa en la planificación, mediante la provisión de apoyos, incluidos los apoyos tecnológicos que mejoran la capacitación, y mediante la planificación centrada en la persona. El objetivo no es fomentar el control, sino capacitar a las personas para que actúen de un modo volitivo y para que se conviertan en agentes causales de sus vidas: para que hagan que sucedan cosas en sus vidas.

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

Agran, M., Blanchard, C., & Wehmeyer, M.L. (2000). Promoting transition goals and self-determination through student-directed learning: The Self-Determined Learning Model of Instruction. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 351-364.

Agran, M., King-Sears, M, Wehmeyer, M.L., & Copeland, S.R. (2003). *Teachers' guides to inclusive practices: Student-directed learning strategies*. Baltimore: Paul H. Brookes.

American Heritage Dictionary of the English Language (1992). New York: Houghton Mifflin.

Angyal, A. (1941). *Foundations for a science of personality*. Cambridge, MA: Harvard University Press

Bandura, A.B. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman.

Baumgart, D., Brown, L., Pumpian, I., Nisbet, J., Ford, A., Sweet, M. Messina, R., & Schroeder, J. (1982). Principle of partial participation and individualized adaptations in educational programs for severely handicapped students. *Journal of the Association for Persons with Severe Disabilities*, 7, 17 - 27.

Deci, E.L. (2003). Promoting intrinsic motivation and self-determination in people with mental retardation. In H. Switzky, L. Hickson, R. Schalock, & M. Wehmeyer (Eds.), *Personality and motivational systems in mental retar-*

ation (pp. 1-31). Boston: Academic Press.

Hughes, C., Pitkin, S., & Lorden, S. (1998). Assessing preferences and choices of persons with severe and profound mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 299 - 316.

Millar, D.S., & Renzaglia, A. (2003). Factors affecting guardianship practices for young adults with disabilities. *Exceptional Children*, 68, 465-484.

Mithaug, D. (1998). Your right, my obligation? *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 41-43.

Schalock, R., Verdugo, M., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of core quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.

Wehmeyer, M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 27, 302 - 314.

Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: How does it relate to the educational needs of our children and youth? In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-Determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 17-36). Baltimore: Paul H. Brookes.

Wehmeyer, M.L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of*

the Association for Persons with Severe Handicaps, 23, 5 - 16.

Wehmeyer, M. L. (2001). Self-determination and mental retardation. In L. M. Glidden (Ed.), *International review of research in mental retardation* (Vol 24, pp. 1-48). San Diego, CA: Academic Press.

Wehmeyer, M.L. (in press). Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice in Severe Disabilities*.

Wehmeyer, M.L., Abery, B., Mithaug, D.E., & Stancliffe, R.J. (2003). *Theory in Self-Determination: Foundations*

for Educational Practice. Springfield, IL: Charles C Thomas Publisher, LTD.

Wehmeyer, M.L., Agran, M., & Hughes, C. (2000). A national survey of teachers' promotion of self-determination and student-directed learning. *Journal of Special Education*, 34, 58 - 68.

Wehmeyer, M.L., Smith, S.J., Palmer, S.B., Davies, D.K., & Stock, S. (2004). Technology use and people with mental retardation. In L.M. Glidden (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (Vol. 29)(pp. 293-337). San Diego, CA: Academic Press.

* Conferencia publicada en las Actas de las VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad: Wehmeyer, M.L. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. En M.A. Verdugo y F.B.Jordán de Urries (Coord.) *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*, pp. 89-100. Salamanca: Amarú Ediciones.