

La autodeterminación en el contexto del retraso mental: ¿De quimera a realidad?

por M.^a Carmen GONZÁLEZ TORRES y Feli PERALTA
Universidad de Navarra

1. Introducción

Estamos asistiendo a un enorme avance de lo que podríamos llamar «movimiento en favor de la autodeterminación de las personas con retraso mental» (Wehmeyer, Agran y Hughes, 1998). Desde que Nirje en 1972 hiciera la primera llamada a la autodeterminación de estas personas, se han producido una serie de acontecimientos que han permitido crear las condiciones propicias para que este movimiento sea ya una realidad, más que una quimera, para un grupo social cuya voz apenas ha sido oída durante años y que ha vivido a la sombra de otros sin lograr una plena integración en la comunidad (cfr. Brown, Gothelf, Guess y Lehr, 1998; Ward, 1991).

Para comprender el alcance y fuerza que está teniendo la autodeterminación como eje central de la nueva visión de la discapacidad dentro de la Educación Especial y, por tanto, como meta educativa para favorecer la calidad de vida de las personas con discapacidad, en este tra-

bajo nos vamos a centrar en sus antecedentes históricos, en los factores que en los años 90 del S. XX han dado ímpetu a este movimiento y en los autores y principales líneas de investigación y acción que actualmente se están siguiendo para lograr que esa meta educativa no se quede en una bonita declaración de intenciones.

2. Hacia una visión positiva de la discapacidad. Los gérmenes del movimiento de autodeterminación

La forma en que la discapacidad se conceptualiza influye en cómo las personas con discapacidad son percibidas, en lo que se espera de ellas, en cómo son tratadas y también en cómo se perciben a sí mismas y lo que esperan de sí (Wehmeyer y otros, 1998).

Hasta las primeras décadas del S. XX predominó una visión negativa de la discapacidad. Los discapacitados mentales eran calificados como seres subhumanos, que infundían temor y representaban

una amenaza, pues se les relacionaba con el crimen, la pobreza o la promiscuidad. Después de la Segunda Guerra Mundial con los avances de la ciencia y de la medicina la conceptualización cambia. Los estereotipos que se manejan son más humanos y pietistas. Las personas con discapacidad son vistas como víctimas necesitadas de caridad, benditos inocentes, «niños de Dios», eternos niños que deben ser protegidos y cuidados, por lo que era impensable asumir que pudieran llegar a ser autosuficientes, que tuvieran un trabajo o vivieran independientemente. El modelo médico de la discapacidad centrado en los déficit ha dominado los planteamientos educativos hasta los años 70.

Sin embargo, desde los años 60 comienza a gestarse una concepción más positiva de la discapacidad, centrada en el desarrollo de competencias y que ha adquirido fuerza en los años 90. Entre los factores que han contribuido a este cambio se pueden destacar (Wehmeyer y otros, 1998; Wehmeyer, Sands, Knowlton y Kozleski, 2002): la introducción del principio de normalización y el movimiento paralelo en favor de la desinstitutionalización; los movimientos sociales de las propias personas con discapacidad y de diversas asociaciones que abogan por sus derechos civiles; el impulso de los principios de inclusión, integración, *empowerment* y los movimientos de vida independiente (*independent living*); y el desarrollo de nuevas legislaciones de protección de los discapacitados que proporcionan cobertura para un mayor acceso a la educación, al mundo del trabajo y a la vida comunitaria. Todo ello, como se es-

pecifica a continuación, ha conformado el caldo de cultivo para un cambio en el modo de definir la discapacidad que ha permitido proponer la autodeterminación como meta educativa valiosa.

— *El principio de normalización*

Sin duda la aparición del principio de normalización ha sido el pilar esencial para el desarrollo de esta nueva reorientación en la manera de contemplar la discapacidad. Este principio propuesto por Mikkelsen ejerció un gran impacto en la forma de enfocar los servicios para las personas mentalmente retrasadas y en la promoción de movimientos de desinstitutionalización y de servicios más integrados en la comunidad. Nirje ya en 1972 se refirió a la autodeterminación como una faceta central del principio de normalización.

— *Los movimientos organizados por personas con discapacidad*

Bersani (cfr. Wehmeyer y otros, 1998) distingue tres «olas» en relación a las voces que se han alzado en defensa de las personas con discapacidad. La primera, entre 1850 y 1950, fue la de los profesionales que solicitaban mayor desarrollo profesional para ocuparse de estas personas. Entre 1940 y 1950 se destacan las voces de los padres de niños con discapacidad que se organizan y demandan mejores servicios. Posteriormente, la emergencia de organizaciones compuestas por los propios discapacitados ha jugado un papel crítico en los movimientos de defensa que han impulsado el concepto de autodeterminación. Driedger (1989)

concretamente distingue tres ramas dentro de esta tendencia que nace en los años 70: 1) el movimiento de vida independiente (*independent living movement*); 2) los grupos de auto-ayuda (*self-help*); y 3) los grupos de auto-defensa (*self-advocacy groups*):

1) *El movimiento de vida independiente* se desarrolló paralelamente al principio de normalización, tomando un gran impulso en América con la *Rehabilitation Act* de 1973 y alcanzando su punto álgido en los años 80. Su objetivo es capacitar a las personas con discapacidad para vivir de la forma más independiente posible dentro sus comunidades.

2) Los grupos de *auto-ayuda* son organizaciones de ciudadanos con discapacidad (*consumer organization*) que se han formado en todo el mundo con el objeto de solicitar apoyos financieros para mejorar la calidad de los servicios dedicados a ellos y conseguir el desarrollo de legislaciones de protección para combatir la discriminación y lograr acceso a vivienda, empleo, educación y otros derechos civiles. La organización internacional que incluye más grupos de auto-ayuda es la llamada *Disabled People's International*. Un concepto que se ha hecho popular con éste y otros movimientos es el de *consumer empowerment*. Es un término que se solapa con otros como autodeterminación, autodirección, autonomía o autodefensa hasta el punto de que autodeterminación y *empowerment* son, con frecuencia, utilizados de modo intercambiable (Holub, Lanb y Bang, 1998; Wolfe, Ofiesh y Boone, 1996).

3) Los llamados *grupos de auto-defensa* (*self-advocacy groups*) florecen en los años 80 y constituyen un movimiento de derechos civiles de amplio espectro. Con sus acciones han ido cambiando la filosofía y configuración de los servicios educativos y asistenciales, las legislaciones y las expectativas sociales, creando una nueva conciencia social sobre sus capacidades y derechos. La formación de estos grupos de presión social puede considerarse como «una llamada al despertar de las personas con discapacidad» (Wolfe y otros, 1996). En definitiva, pretenden conseguir una identidad social positiva y tener mayor control sobre sus vidas y han elegido el término autodeterminación para expresar este deseo (cfr. Pennell, 2001).

El movimiento *self-advocacy* comenzó en los años 60 en Suiza, de la mano de B. Nirje. La extensión que tuvo (cfr. Shoultz, 1999) se refleja en la rápida organización de varias conferencias *self-advocacy* en Inglaterra (1972), en Canadá (1973) y en Oregón (1974). En esta última muchos asistentes con discapacidad descubrieron que su voz contaba y tomaron el nombre de *People First*. Su lema, que se ha hecho popular en los grupos de autodefensa, fue «nosotros somos personas primero y la discapacidad es lo segundo» (cfr. McGill, 1987). Estos grupos han continuado su expansión en muchos países y, como muestra, a mediados de los años 90 ya existían más de 600 organizaciones de auto-defensa en EEUU.

3. Factores que han proporcionado ímpetu al movimiento de autodeterminación

El movimiento social, político y educativo orientado al desarrollo de la autodeterminación en las personas con retraso comenzó hace varias décadas pero eclosiona en los años 90 del S. XX porque en esta época la discapacidad se aprecia desde una perspectiva diferente y la sociedad y las estructuras políticas ya están más preparadas para el cambio que pretendía Nirje. Así, junto a la voz de las personas con discapacidad que piden mayor oportunidad de control y elección, otra serie de factores propulsan la aceptación de la autodeterminación como meta educativa, concretamente:

A) *El desarrollo de nuevas legislaciones de derechos civiles y protección de las personas con discapacidad.* Sirvan como ejemplo, las legislaciones americanas *Americans with Disabilities Act (ADA)* de 1990 y la *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)* de 1997. Estas leyes además de garantizar medios para respaldar los derechos civiles de estas personas, proporcionan un marco para el desarrollo de planes de acción educativos orientados a capacitarles y darles poder (*empowerment*) y ofrecen un mensaje de independencia, mientras que las leyes precedentes acentuaban la protección con un mensaje de dependencia (Bower, 1992; Wehmeyer y Ward, 1995).

B) *La inyección de fondos por parte de instituciones públicas y privadas para fomentar las investigaciones relacionadas*

con la autodeterminación. En particular en EE.UU. son destacables los apoyos financieros proporcionados por parte de la *Robert Wood Johnson Foundation (RWJF)* y la *Office of Special Education Programs del U.S. Department of Education (OSEP)*. Como señalan Wehmeyer, Abery, Mithaug, Powers y Stancliffe (2003) la ayuda institucional a proyectos de investigación para conseguir que los servicios educativos incluyan la atención a la autodeterminación y su consideración como componente clave de los servicios, asegura que este constructo continuará aumentando en importancia en la educación especial y en la educación de todos los estudiantes.

C) *El afianzamiento de las nuevas visiones constructivistas del aprendizaje.* Desde este marco se señala la importancia de promover el aprendizaje autorregulado (Schunk y Zimmerman, 1998) y la necesidad de poner en marcha modelos de enseñanza-aprendizaje centrados en el *alumno (self-directed learning)*. Históricamente los programas de educación especial se han basado en un modelo educativo en el que a los profesores se les ha dado toda la responsabilidad para tomar las principales decisiones en relación a sus alumnos y a éstos se les ha negado la posibilidad de participar en su programa educativo (Agran, Snow y Swaner, 1999). El éxito de las estrategias que promueven el control del estudiante sobre su aprendizaje —autogestión (*self-management*), autoinstrucción, auto-observación y autodirección (*self-monitoring*)— ha contribuido a un cambio de rol respecto a las funciones del profesor. Como ejemplo, Agran (1997),

en su libro *Student Directed Learning*, proporciona a los profesores de Educación Especial una detallada descripción de los fundamentos de la instrucción centrada en los alumnos y de las estrategias para enseñarles a mejorar su aprendizaje, autodeterminación y autonomía.

D) *El fenómeno de la globalización* cuya vitalidad ha empezado a latir con fuerza en los años 90 ha hecho más patente la importancia de atender a la diversidad humana y valorarla.

E) La reciente emergencia de la llamada *Psicología Positiva* (Snyder y López, 2002) constituye, sin duda, un importante apoyo a la nueva conceptualización de la discapacidad. Esta nueva fuerza de la Psicología anima a examinar las posibilidades de los individuos y las sociedades, más que a continuar centrando la atención en las deficiencias y en lo que va mal en los individuos.

Como consecuencia de todos los factores señalados este constructo ha alcanzado una posición prominente en el campo de la Educación Especial. Así, se ha producido un creciente aumento de publicaciones educativas, conferencias y congresos científicos sobre este tópico. Por otra parte, se pueden encontrar un buen número de entradas en Internet (ver Krasner, 2002).

En España, también se han ido poniendo los cimientos para que la promoción de la autodeterminación sea una realidad. Algunos ejemplos son: la incorporación de este tema, junto con el de autodefensa, a los objetivos de distintos

movimientos asociativos; la referencia que desde FEAPS se hace a la autodeterminación en los manuales de buenas prácticas; los monográficos de algunas revistas de Educación Especial (Siglo Cero, 2000, 2002; Suport, 2003); los congresos en los que la autodeterminación ocupa un papel esencial (*I Congreso Nacional de Educación y Personas con discapacidad*, Pamplona, 2003; *IV Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad: apoyos, autodeterminación y calidad de vida*, Salamanca, 2003); o las más de 400 entradas que Internet aporta con el término autodeterminación en castellano.

4. Acepciones del concepto de autodeterminación. Propuestas de modelos en la Educación Especial

El término autodeterminación tiene dos acepciones (Hughes y Agran, 1998; Wehmeyer, 1999; Wehmeyer y otros, 2002): a) *en un sentido nacional o político*, se refiere al derecho de un pueblo/s al autogobierno; b) *en un sentido psicológico* se le define como atributo personal o disposición a tener control sobre la propia vida y destino, es decir, a ser agente causal en la propia vida. Las actuales propuestas sobre autodeterminación en relación a las personas con discapacidad recogen ambas acepciones.

Este concepto tiene sus raíces históricas en la ciencia política y en la filosofía del S. XVII que plantean el derecho de los pueblos a ser constituidos como naciones. En el campo de la Psicología aparece dentro de la psicología de la personalidad en la década 1930-1940 en

la que hay un candente debate acerca del determinismo y la libertad en la conducta humana. El uso de este constructo se extiende al campo de la motivación cuando Deci y Ryan proponen una teoría de la motivación intrínseca que lo incorpora como concepto central. Su *Teoría de la Autodeterminación* (Deci y Ryan, 1985; Ryan y Deci, 2001) se ha convertido en punto de referencia esencial para el desarrollo de modelos de autodeterminación, como el propuesto por Wehmeyer en Educación Especial.

Los investigadores desde principios de los 90 se han preocupado por el establecimiento de un sólido marco teórico desde el que fundamentar la investigación empírica sobre autodeterminación en personas con discapacidad. Los más conocidos son los propuestos por Wehmeyer (Wehmeyer; Kelchner y Richards, 1996; Wehmeyer y Schwartz, 1997; Wehmeyer, 1999; Wehmeyer y otros, 2002); Field y Hoffman (1994); Abery (1994) y Mithaug (Mithaug, Agran, Martin y Wehmeyer, 2003), que son bastante coincidentes. Field (1996) y más recientemente Wehmeyer y otros (2003) han revisado este constructo y los modelos teóricos más desarrollados.

El *modelo funcional de autodeterminación* de Wehmeyer es el más ampliamente difundido y sometido a validación empírica. Este investigador desarrolló su modelo a partir de entrevistas con individuos implicados en grupos de autodefensa y de la revisión de la literatura pertinente de la psicología general y de la psicología de la educación y aunque lo ha propuesto para sujetos con discapacidad, es aplicable a todas las per-

sonas. Basándose en teóricos de la motivación como Bandura, Deci y Ryan o DeCharms, sitúa el concepto de *causal agency* en el centro de su planteamiento teórico destacando su relevancia para la calidad de vida (Wehmeyer y Schwartz, 1998). En 1992, haciéndose eco de lo que dicen Deci y Ryan (1985) en su *Teoría de la Autodeterminación*, define este término de la siguiente manera:

«Actuar como agente causal primario en la propia vida y hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la propia calidad de vida libre de indebidas influencias externas o interferencias».

Su modelo especifica las características mensurables de la autodeterminación. En términos operativos, las acciones del individuo son autodeterminadas si reflejan cuatro características esenciales:

1) *Autonomía (behavioral autonomy)*. La autonomía entendida como independencia es un rasgo de la persona autodeterminada. La conducta es autónoma cuando se actúa de acuerdo a las propias preferencias, intereses o habilidades e independientemente de indebidas influencias externas. Sin embargo, hay que tener en cuenta que una autonomía funcional refleja la interdependencia que todas las personas tienen en relación a la familia, amigos y otras personas con las que interactúan (Palmer y Wehmeyer, 1998) y que, como señala M. Kennedy (cfr. Brown y otros, 1998) «(...) la autodeterminación es diferente para cada persona, dependiendo de sus circunstancias personales y de su discapacidad».

2) *Autorregulación de la conducta (self-regulated behavior)*. La conducta es autorregulada cuando la persona toma decisiones sobre sus objetivos, examina las tareas a realizar, así como sus posibilidades y capacidades a emplear en una situación, formula, lleva a cabo y evalúa un plan de acción revisándolo cuando es necesario.

3) *Creencias de control y competencia (psychological empowerment)*. Wehmeyer, basándose en las teorías cognitivas de la motivación, reconoce que las cogniciones, percepciones y actitudes que las personas tienen en relación a sus posibilidades para ejercer control sobre diferentes aspectos de sus vidas, juega un papel esencial en la conducta autodeterminada. Hay personas que no actúan de manera autodeterminada no porque les falte capacidad (muchas poseen habilidades y la oportunidad de usarlas) sino porque creen que no pueden (Palmer y Wehmeyer, 1998). El término *psychological empowerment*, del que se hace eco Wehmeyer, aparece en la literatura de la psicología comunitaria hacia los años 80 de la mano de Zimmerman y Rappaport (1988).

4) *Autoconsciencia clara (self-realizing)*. Para tener una vida significativa y control sobre la misma es preciso que las personas conozcan sus posibilidades y limitaciones. Las personas autodeterminadas tienen un autococonocimiento de sí mismas realista, conocen lo que hacen bien y actúan de acuerdo a ello. De tal manera que capitalizan esta información de modo beneficioso para ellas.

Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer (1998) recogen todas estas ideas cuando definen la autodeterminación como:

«(...) una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacita a la persona para implicarse en conductas dirigidas por metas, de forma autorregulada y autónoma. Una comprensión de las propias posibilidades y limitaciones unida con una creencia de sí mismo como capaz y efectivo son esenciales para la autodeterminación. Cuando se actúa sobre la base de estas capacidades y actitudes los individuos tienen mayor posibilidad de tomar el control de sus vidas y asumir el rol de adultos con éxito en nuestra sociedad».

Según Wehmeyer las características de la conducta autodeterminada emergen a través de la adquisición de los siguientes elementos o componentes: a) habilidades para hacer elecciones; b) estrategias de toma de decisiones; c) estrategias de resolución de problemas; d) estrategias de establecimiento y logro de metas (*goal-setting and attainment skills*); e) estrategias de autodirección y autorregulación (auto-observación, autoevaluación, auto-reforzamiento); f) estrategias de auto-instrucción; g) estrategias de liderazgo y autodefensa (*self-advocacy and leadership skills*); h) percepciones de control y eficacia (*locus de control interno, atribuciones positivas de eficacia, expectativa de éxito*); i) autoconsciencia; j) auto-conocimiento.

En síntesis, el desarrollo de la conducta autodeterminada implica: a) mejo-

rar las capacidades de los sujetos, b) proporcionarles oportunidades para «tener voz» y ejercer control (oportunidades para hacer elecciones y experimentar los resultados de ellas) y c) diseñar los apoyos y acomodaciones contextuales, didácticas y tecnológicas que hagan posible el ejercicio de control activo sobre la conducta.

5. Líneas de investigación

Como hemos señalado, en la década de los 90 del pasado siglo se pone en marcha la investigación empírica sobre autodeterminación en personas con retraso mental. Entre los más prominentes investigadores destacan Linda Bambara (adultos), Fredda Brown (primera infancia) y Michael Wehmeyer (edad escolar) (cfr. Hughes y Agran, 1998). A ellos están asociados otros investigadores como Agran, Abery, Hughes, Mithaug, Field y Martin. A grandes rasgos las líneas de investigación se han centrado en:

1. *Estudio del grado en que las personas con retraso mental y otras discapacidades del desarrollo son autodeterminadas.*

Wehmeyer y Mezler (1995) y Wehmeyer, Kelchner y Richard (1996) en sus estudios sobre adultos con retraso mental señalan que, a pesar del relativo optimismo sobre la autodeterminación, las personas con discapacidad, en su mayoría, dejan la escuela sin haber adquirido habilidades cruciales para responder a las exigencias de la vida adulta.

2. *Estudio del impacto del ambiente en que viven los sujetos con retraso mental y la experiencia de autodeterminación.*

La experiencia de autodeterminación no es posible si el contexto no ofrece oportunidades para ella. Investigaciones como las de Robertson y otros (2001), Stancliffe y Abery (1997), Stancliffe, Abery y Smith (2000), Tosebro (1995), Wall y Dattilo (1995), Wehmeyer y Bolding (2001), Wehmeyer y Metzler (1995) confirman que las personas que viven independientemente, con su familia o en centros pequeños, poco restrictivos y con prácticas flexibles muestran mejoras en diferentes medidas de autodeterminación.

3. *Estudio de la relación entre desarrollo de la conducta autodeterminada y la calidad de vida de las personas con retraso mental en la vida adulta.*

Estudios como los realizados por Wehmeyer y Schwartz (1998), Sands, Spencer, Gliner y Swaim (1999) o Wehmeyer y Shalock (2001) indican que la autodeterminación tiene una alta predictividad sobre la calidad de vida, la obtención de mejores empleos y la implicación más activa de las personas en la toma de decisiones educativas. A pesar de estos resultados, los autores concluyen que la mayoría de los adultos con retraso mental no son autodeterminados porque tienen oportunidades limitadas.

4. *Validación de modelos teóricos de autodeterminación propuestos. Desarrollo de escalas de medida de los componentes de la conducta autodeterminada.*

Fundamentados en el desarrollo de modelos teóricos como el propuesto por Wehmeyer, se han elaborado diversos ins-

trumentos para medir diferentes aspectos de la conducta autodeterminada. Destacan particularmente escalas como las siguientes: la *ARC's Self-Determination Scale* de Wehmeyer (1995) y las *Escalas Minnesota* de Abery, Elkin, Smith, Springborg y Stancliffe (2000). Una descripción de estas escalas y de su utilización puede encontrarse en Peralta, Zulueta y González Torres (2002); Peralta y Zulueta (2003) y Peralta (2003).

5. *Desarrollo de programas instructivos y de estrategias didácticas para promover las características que configuran la conducta autodeterminada y que pueden ser empleados por padres y profesionales.*

En estos últimos años se ha desarrollado un buen número de publicaciones sobre programas, estrategias y métodos educativos. Entre los modelos instructivos más conocidos destaca el llamado *Self-Determined Learning Model of Instruction* propuesto por Wehmeyer y colaboradores (Wehmeyer, Agran, Palmer y Mitthaug, 1998; Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithaug y Martin, 2000). Por su parte, Field y Hoffman (1996) presentan su propuesta curricular para adolescentes conocida como *Steps to Self-Determination*. Asimismo, cabe señalar, entre otros, el programa de Brodin (1993), *Life Centered Career Education Curriculum* (LCCE); el *NEXT S. T. E. P.* de Halpern, Herr, Doren y Wolf (2000); el *Self-Determination Handbook* del Departamento de Educación de Oregon (2001); o el *ChoiceMaker Self-Determination Transition Curriculum* de Martín y Marshall (1995).

En el trabajo de Peralta y Zulueta (2003) se revisan algunos de estos programas en relación a los contenidos que abordan, materiales que emplean y tipo de alumnos a los que van dirigidos. Por otra parte, en la bibliografía recogida en el presente artículo se puede encontrar una detallada información sobre estrategias instructivas para que los profesores trabajen los componentes de la conducta autodeterminada y materiales para capacitar a los estudiantes para el aprendizaje autodirigido.

6. *Estudio de las actitudes y creencias de los profesores acerca de la autodeterminación y sus beneficios para los alumnos con retraso mental.*

Los profesores son agentes educativos esenciales para promover la conducta autodeterminada en los sujetos con retraso mental. Sus creencias y actitudes se reflejan en su modo de enfocar la práctica docente y en su motivación para formarse y poner en marcha en la escuela las estrategias didácticas que son necesarias para facilitar esta conducta. Para enfocar el desarrollo de programas de formación del profesorado es importante conocer qué piensan acerca de la autodeterminación, si saben cómo potenciarla, si quieren hacerlo, etc. Estudios como los de Agran y otros (1999) o Wehmeyer, Agran y Hughes, (2000) muestran que los profesores valoran la autodeterminación como una importante área curricular, que proporciona numerosos beneficios sociales, pero también que no tienen un claro conocimiento de cómo promoverla.

6. Conclusiones

- Desde 1970 se ha ido fraguando un cambio en la conceptualización de la discapacidad. De modelos centrados en el déficit se ha pasado a modelos de competencia. En el nuevo paradigma de la discapacidad, la autodeterminación es un tema central.
- Los movimientos en pro de los derechos civiles de los discapacitados, el desarrollo de los principios de normalización, inclusión, integración, *empowerment consumer*, el desarrollo de asociaciones de los propios discapacitados para defender su voz, la aprobación de nuevas legislaciones educativas, los avances en la investigación psicológica y el apoyo económico a la investigación sobre autodeterminación han hecho posible que lo que parecía una utopía esté empezando a ser una realidad.
- El concepto autodeterminación se emplea en dos sentidos. En su *acepción política* supone el derecho de las personas con discapacidad a tomar la vida en sus manos y a que la educación y los servicios de la sociedad se organicen de acuerdo a principios que promuevan la autodeterminación. Desde *el punto de vista psicológico*, se refiere a las actitudes, creencias y habilidades que conducen a los individuos a definir sus metas, a tomar la iniciativa y llevar a cabo planes para alcanzarlas.
- Los años 90 pueden considerarse como la *era de la autodeterminación* pues ha sido en este período cuando se ha situado como constructo central en la Educación Especial y cuando se ha iniciado la investigación empírica que está sirviendo para orientar a los profesionales y servicios hacia la consecución de esta meta.
- La autodeterminación requiere una nueva forma de pensar acerca del papel de los profesionales y de los servicios. Para que se convierta en paradigma dominante del sistema de servicios es necesario un cambio en las creencias, valores y cultura de los profesionales, de modo que la voz de las personas con discapacidad se ponga en primer plano.
- A veces, erróneamente, se tiende a pensar que ser autodeterminado supone aprender solo y solamente lo que «me gusta, prefiero o quiero» y nada más lejos de la realidad. Lo que implica verdaderamente la autodeterminación es un reconocimiento del alumno como «un otro» con el que se puede aprender y al que se puede enseñar respetando sus preferencias y haciéndole tomar parte activa (en la medida de sus posibilidades) en el proceso de enseñanza-aprendizaje y en otras esferas de la vida.
- El reconocimiento que el constructo autodeterminación ha generado debe plasmarse en propuestas de intervención concretas. El desarrollo de las capacidades, creencias y actitudes que configuran una conducta autodeterminada tiene que ser incluido en el currículum de los alumnos de modo

transversal en todas las materias y de una manera longitudinal (comenzando tempranamente). Los planteamientos curriculares tendrán que adaptarse a las necesidades del alumno y a su nivel de desarrollo, así como al contexto educativo (centro ordinario o centro específico). Con todo ello, la autodeterminación en las personas con discapacidad dejará de ser una quimera y podrá configurarse como una realidad alcanzable.

Dirección de las autoras M.ª Carmen Gonzalez Torres / Feli Peralta. Departamento de Educación. Edificio de Bibliotecas. Universidad de Navarra. 31080 Pamplona (Navarra). E-mail: mgonzalez@unav.es / fperalta@unav.es

Fecha de recepción de la versión definitiva de este artículo: 6.XI.2004.

Bibliografía

- ABERY, B. H. (1994) A conceptual framework for enhancing self-determination, pp. 345-380, en M. F. HAYDEN y B.H. ABERY (Eds.) *Challenges for a service system in transition: ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities* (Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co.).
- ABERY, B. H., ELKIN, S. V., SMITH, J. G., SPRINGBORG, H. L. y STANCLIFFE, R. J. (2000) *Minnesota Self-determination Scales* (Minnesota, University of Minnesota).
- AGRAN, M. (1997) *Student-directed learning: teaching self-determination skills* (Pacific Grove, Brooks/Cole Publishing, Cop).
- AGRAN, M.; SNOW, K. y SWANER, J. (1999) Teacher perceptions of self-determination: Benefits, characteristics, strategies, *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, pp. 293-301.
- BOWER, T. G. (1992) Empowerment: dependence versus independence, *OSERS (Office of Special Education and Rehabilitation Services)*, V. 5: *Empowerment*, pp. 4-7.
- BROLIN, D. (1993) *Life-centered career education: A competence based approach* (Reston: VA, Council for Exceptional Children).
- BROWN, F.; GOTHELF, C.; GUESS, D. y LEHR, D. (1998) Self-determination for Individuals with the most severe disabilities: moving beyond chimera, *JASH*, 23: 1, pp. 17-26.
- DECI, E. L. y RYAN, R. M. (1985) *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior* (New York, Kluwer Academic Publishers).
- DRIEDGER, D. (1989) *The last civil rights movement. Disabled Peoples International* (New York, St Martin's Press).
- FIELD, S. (1996) Self-determination instructional strategies for youth with learning disabilities, *Journal of Learning disabilities*, 29, pp. 40-52.
- FIELD, S. y HOFFMAN, A. (1994) Development of a model for self-determination, *Career Development for Exceptional individuals*, 17: 2, pp. 159-169.
- FIELD, S. y HOFFMAN, A. (1996) *Steps to Self-determination. A curriculum to help adolescents learn to achieve their goals* (Austin, Pro-Ed).
- FIELD, S., MARTIN, J., MILLER, R., WARD, M. y WEHMEYER, M. L. (1998) *A practical guide for teaching self-determination* (Reston, VA, Council for Exceptional Children).
- HALPERN, A. S.; HERR, C. M.; DOREN, B. y WOL, N. H. (2000) *Next S. T. E. P. Student transition and educational planning* (Austin, Pro-Ed, 2.ª ed).
- HOLUB, T.; LANB, P. y BANG, M. (1998) Empowering student through self-determination, pp. 183-208, en C.M. JORGENSEN (Ed.). *Restructuring high schools for all students: Taking inclusion for the next level* (Baltimore, Paul H Brookes Publishing Co.).
- HUGHES, C. y AGRAN, M. (1998) Introduction to the special section: self determination: Signaling a Systems Change, *JASH*, 23: 1, pp. 1-4.
- KRASNER, ST. (2002) *World Wide Web resources on self-determination and self-advocacy. January 1997-July 2002*. Disponible: www.ctserc.org/library/actualibbs/webbibs/SelfDeterminationSelfAd.pdf [abril, 2004].
- MARTIN, J. y HUBER MARSHALL, L. (1995) ChoiceMaker: A comprehensive self-determination transition program, *Intervention in School and Clinic*, 30, pp. 147-156.

- McGILL, J. (1987) *We are people first. A book on self-advocacy* (Lincoln, NE, Nebraska Advocacy Services).
- MITHAUG, D. E.; MITHAUG, D. K.; AGRAN, M.; MARTIN, J. E. y WEHMEYER, M. L. (2003) *Self-determined learning theory: construction, verification and evaluation* (Mahwah, NJ, Lawrence Erlbaum Associates Publishers).
- NIRJE, B. (1972) The right to self-determination, pp 176-200. En W. WOLFENBERGER y N. NIRJE (Eds.) *Normalization: The principle of normalization in human services* (Toronto, National Institute on Mental Retardation).
- OREGON DEPARTMENT OF PUBLIC EDUCATION (2001) *Self-determination resource handbook* (Salem, Oregon: Public Service Building) Disponible: www.ode.state.or.us/sped/spedareas/transition/selfdetermination.pdf [febrero, 2004].
- PALMER, S. y WEHMEYER, M. L. (1998) Students' Expectations of the Future: Hopelessness as a barrier to Self-determination, *Mental Retardation*, 36: 2, pp. 128-136.
- PENNEL, R. L. (2001) Self-determination and self-advocacy: Shifting the Power, pp. 223-227, *Journal of Disability Policy Studies*, 11: 4. Disponible: <http://www.worksupport.com/Archives/proed11.asp> [abril, 2004].
- PERALTA, F. (2003) Procediments per avaluar la conducta autodeterminada, *Suports*, 7: 2, pp. 91-101.
- PERALTA, F. y ZULUETA, A. (2003) Evaluación de la Conducta Autodeterminada y Programas de Intervención, en *Actas del I Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad: conciencia, compromiso y mejora continua*, pp. 127-148, (Pamplona, Servicio de publicaciones del Gobierno de Navarra).
- PERALTA, F., ZULUETA, A. y GONZÁLEZ-TORRES, M. C. (2002) La escala de autodeterminación de Arc. Presentación de un estudio piloto, *Siglo Cero*, 33: 3, pp. 5-14.
- ROBERTSON, J.; EMERSON, E.; HATTON, C.; GREGORY, N.; KESSISSOGLU, S.; HALLAM, A. y NOONAN-WALSH, P. (2001) Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings, *Research in Developmental Disabilities*, 22, pp. 487-502.
- RYAN, R. M. y DECI, E. L. (Eds.) (2001) *Handbook of self-determination research* (Rochester, University of Rochester Press).
- SANDS, D. T.; SPENCER, K. L.; GLINER, J. y SWAIM, R. (1999) Structural equation modeling of student involvement in transition-related actions: The path of least resistance. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), pp. 17-27.
- SCHUNK, D. H. y ZIMMERMAN, B. J. (1998) *Self-regulated learning: from teaching to self-reflective practice* (New York, Guilford).
- SHOULTZ, B. (1999) The self-advocacy movement. The Arc's Community Integration Report on Self-advocacy movement. Disponible: <http://www.thearc.org/faq/samove.html>. [abril, 2004].
- SNYDER, C. R. y LÓPEZ, SH. J. (2002) *Handbook of Positive Psychology* (Oxford, New York, Oxford University Press).
- STANCLIFFE, R. J. y ABERY, B. H. (1997) Longitudinal study of desinstitutionalization and the exercise of choice, *Mental Retardation*, 35, pp. 159-169.
- STANCLIFFE, R.; ABERY, B. y SMITH, J. (2000). Personal control and the ecology of community living setting: beyond living-unit size and type, *Mental Retardation*, 105, pp. 431-454.
- TOSSEBRO, J. (1995) Impact of size revisited: Relation of number of residents to self-determination and deprivatization, *American Journal on Mental Retardation*, 100, pp. 59-67.
- WALL, M. y DATILLO, J. (1995) Creating option-rich learning environments: facilitating self-determination, *Journal of Special Education*, 29, pp. 276-294.
- WARD, M. J. (1991) Self-determination revisited: going beyond expectations, pp. 2-4, *National Information Center for Children and Youth with disabilities*, 7, (Washington D.C.).
- WEHMEYER, M. L. (1992) Self-determination and the education of student with mental retardation, *Education and Training in Mental Retardation*, 27, pp.302-314.
- WEHMEYER, M. L. (1995) *The Arc's Self-determination Scale. Procedural guidelines* (Arlington, TX, The Arc National Headquarters).
- WEHMEYER, M. L. (1999) A Functional Model of Self-Determination: describing development and implementing instruction, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14: 1, pp. 53-61.
- WEHMEYER, M. L. y BOLDING, N. (2001) Enhanced self-determination of adults with mental retardation as an

- outcome of moving to community-based work or living environments, *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, pp. 1-13.
- WEHMEYER, M. L. y METZLER, C. (1995) How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey, *Mental Retardation*, 33: 2, pp. 111-119.
- WEHMEYER, M. L. y SCHALOCK, R. L. (2001) Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports, *Focus on Exceptional Children*, 33, pp. 1-16.
- WEHMEYER, M. L. y SCHWARTZ, M. (1997) Self-determination and positive adult outcomes: a follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities, *Exceptional Children*, 63: 2, pp. 245-255.
- WEHMEYER, M. L. y SCHWARTZ, M. (1998) The relationship between Self-determination and quality of life for adults with mental retardation, *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33: 1, pp. 3-12.
- WEHMEYER, M. L. y WARD, M. J. (1995) The spirit of the IDEA mandate: Student involvement in transition planning, *Journal of the Association for Vocational Special Needs Education*, 17, pp. 108-111.
- WEHMEYER, M. L.; ABERY, B.; MITHAUG, D.; POWERS, L. E. y STANCLIFFE, R. (2003) *Theory in Self-determination. Foundations for Educational Practice*. (Springfield, IL, Charles C Thomas Publisher, LTD).
- WEHMEYER, M. L.; AGRAN, M. y HUGHES, C. (1998) *Teaching self-determination to students with disabilities. Basic skills for successful transition* (Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co.).
- WEHMEYER, M. L.; AGRAN, M. y HUGHES, C. (2000) A national survey of teachers' promotion of self-determination and student-directed learning, *Journal of Special Education*, 34: 2, pp. 58-6.
- WEHMEYER, M. L.; AGRAN, M.; PALMER, S. B. y MITHAUG, D. (1998) *A Teacher's guide to implementing the self-determined learning model of instruction. Adolescent version* (Arlington, TX, The Arc of the United States).
- WEHMEYER, M. L.; KELCHNER, K. y RICHARDS, S. (1996) Essential Characteristics of Self-determined Behavior of Individuals with mental retardation, *American Journal on Mental Retardation*, 100: 6, pp. 632-642.
- WEHMEYER, M. L.; PALMER, S. B.; AGRAN, M.; MITHAUG, D. E. y MARTIN, J. E. (2000) Promoting causal agency: the self determined learning model of instruction, *Council for Exceptional Children*, 66: 4, pp. 439-453.
- WEHMEYER, M. L.; SANDS, D. S.; KNOWLTON, E. B. y KOZLESKI, E. B. (2002) *Teaching students with mental retardation. Providing access to the general curriculum* (Baltimore, P.H. Brookes Publishing Co.).
- WOLFE, P. S.; OFIESH, N. S. y BOONE, R. B. (1996) Self-advocacy preparation of consumers with disabilities: a national perspective of ADA training efforts, *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 21: 2, pp. 81-87.
- ZIMMERMAN, M. A. y RAPPAPORT, J. (1988) Citizen participation, perceived control and psychological empowerment, *American Journal of Community Psychology*, 16, pp.725-750.

Resumen: La autodeterminación en el contexto del retraso mental: ¿De quimera a realidad?

El desarrollo de la conducta autodeterminada en las personas con retraso mental constituye actualmente una importante y prometedora meta educativa. El objetivo principal de este artículo es presentar una amplia visión de cómo se ha ido gestando el movimiento de autodeterminación y cómo está avanzando la investigación teórico-empírica sobre este concepto, que se ha convertido en eje central de la nueva visión de la discapacidad, de los planteamientos de los servicios educativos y de la investigación dentro de la Educación Especial.

Descriptor: Autodeterminación, discapacidad, retraso mental, servicios educativos.

Summary:

Self-Determination in the context of mental retardation: From chimera to reality?

At present, the improvement of self-determined behaviour in mental retarded people is considered a most valuable educational goal. Self-determination is now the cornerstone of the new vision of disability, and that of the educational services for disabled as well as of research on special education. This article aims at reviewing the development of the self-determination movement and the advances in the theoretical and empirical research on this topic in the context of mental retardation.

Key Words: Self-determination, disability, mental retardation, educational services