



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES: AUTODETERMINACIÓN Y CALIDAD DE VIDA

Héctor Lamas Rojas
halamasrojas@yahoo.com

Calidad de vida, Autodeterminación, Necesidades especiales
Special quality of life, Self-determination, Necessities

RESUMEN:

Los alumnos con necesidades especiales y todos aquellos que están en situaciones de riesgo han sido a lo largo de la historia primero marginados del sistema y no atendidos, posteriormente atendidos en sistemas segregados, que es cuando nace la educación especial, y más tarde atendidos en sistemas de integración para buscar su normalización.

En los últimos años se ha enriquecido y modificado el concepto de integración con el concepto de Educación Inclusiva o Escuela para Todos. Y los años próximos son ya el terreno apropiado para hablar de Calidad de Vida y Autodeterminación de las personas. El sistema educativo tiene una serie de requerimientos administrativos, educativos y de comportamiento que limitan seriamente la capacidad de elección y decisión de los alumnos y promueven su dependencia. Por ello, resulta trascendental el papel que los educadores desempeñan. *Sin un primer paso de reconocimiento de la importancia de las habilidades relacionadas con la autodeterminación por parte de los profesores nada puede ser hecho.* Después, la puesta en práctica de las modificaciones del sistema escolar deben ser diseñadas muy cuidadosamente. Impulsar la autodeterminación en la escuela significa en último término la transferencia del control y la responsabilidad a los alumnos, y ello requiere *instrucción, estructura y apoyo*. Para lograr diseñar este nuevo sistema de funcionamiento se requiere la colaboración de todos: administración, profesores, técnicos del sistema educativo, la familia, y los propios alumnos

ABSTRACT:

The students with special necessities and all those that are in risk situations have been throughout marginalized of the system and not taken care of the history first, later taken care of in secreted systems, that when the special education is born, and later are taken care of in integration systems to look for their normalization. In the last years one has become rich and modified the concept of integration with the concept of Inclusive Education or School for All. And the next years are already the appropriate land to speak of Quality of Life and Self-determination of the people. The educative system has a series of administrative, educative requirements and of behavior that seriously limits the capacity of election and decision of the students and promotes their dependency. For that reason, is transcendental the paper that the educators carry out. Without a first passage of recognition of the importance of the abilities related to the self-determination on the part of the professors nothing it can be done. Later, the putting in practice of the modifications of the scholastic system must very carefully be designed. To impel the self-determination in the school means in last I finish to the transference of the control and the responsibility to the students, and it requires instruction, structure and support. In order to manage to design this new system of operation the collaboration of all is required: administration, professors, technicians of the educative system, the family, and the own students

Necesidades educativas especiales: Autodeterminación y calidad de vida

La expresión de autodeterminación es de mucha actualidad a la hora de entender la expresión libre de cualquier persona, y nos resulta de gran utilidad su conocimiento para plantear la educación de los alumnos con necesidades especiales o en situaciones de gran dependencia (incluida la cultural, étnica y otras). El concepto de autodeterminación, junto a otros conceptos como la autoestima, la eficacia y la autoeficacia, la percepción de valía y la calidad de vida, está llamado a ocupar un lugar predominante en la investigación y prácticas educativas de los próximos años.

En los años 70 y más aún en los 80 las personas con discapacidades del desarrollo, incluidas las personas con retraso mental, comenzaron a defender el reconocimiento y aceptación de su habilidad para hablar por sí mismos cuando se tomaban decisiones que afectaban a sus vidas. Desde entonces algún progreso ha sido hecho mostrando lo que las personas con discapacidades del desarrollo pueden hacer cuando se les da la oportunidad para participar en la toma de decisiones y se les apoya para hablar por ellos mismos.

Uno de los principales problemas que se debe afrontar desde un punto de vista general hoy es la constante *lucha contra las bajas expectativas de profesionales, padres y sociedad en general respecto a las posibilidades de los alumnos y adultos con discapacidad.*

Autodeterminación es el proceso por el cual la acción de una persona es el principal agente causal de su propia vida y de las elecciones y toma de decisiones sobre su calidad de vida, libre de influencias externas o interferencias.

La conducta autodeterminada es una característica disposicional de la persona. En términos operativos, las acciones autodeterminadas reflejan cuatro características principales: *autonomía, autorregulación, capacitación psicológica ("empowerment") y autorrealización.* Estas cuatro características principales surgen a medida que las personas adquieren los elementos componentes de la autodeterminación, entre los que se incluyen la elección y la toma de decisiones, la resolución de problemas, el establecimiento de metas y la adquisición de habilidades; el lugar de control interno; la autoeficacia positiva y las expectativas de resultado; el autoconocimiento y la comprensión.

Se considera que una conducta es *autónoma* si la persona actúa: a) según sus propias preferencias, intereses, y/o capacidades y b) independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas. La mayoría de las personas no son completamente autónomas o independientes; por lo tanto, la autonomía refleja la **interdependencia** de todos los miembros de la familia, amigos, y otras personas con las que se interactúa diariamente, así como las influencias del ambiente y la historia.

La *autorregulación* permite que las personas analicen sus ambientes y sus repertorios de respuestas para desenvolverse en estos ambientes y para tomar decisiones sobre cómo actuar, para actuar, y para evaluar los resultados obtenidos, y revisar sus planes cuando sea necesario.. Tradicionalmente, la autorregulación incluye *automonitoreo* (observación del ambiente social y físico propio), *autoevaluación* (realización de juicios sobre lo correcto de esta conducta comparando lo que uno está haciendo con lo que debería haber hecho), y, según el resultado de esta autoevaluación, *autorrefuerzo* (autoadministración de consecuencias contingentes con la ocurrencia de conductas objetivo).

La *capacitación psicológica* está relacionada con varias dimensiones del control percibido entre las que se incluyen la cognitiva (eficacia personal), personalidad (lugar de control), y áreas motivacionales de control percibido. Las personas autodeterminadas actúan con la convicción de que: a) son capaces de realizar las conductas necesarias para conseguir unos determinados resultados en su ambiente, y b) si ejecutan tales conductas, obtendrán los resultados deseados. Por último, las personas autodeterminadas son conscientes de sí mismas puesto que utilizan el conocimiento sobre sí mismas de manera global y bastante precisa, así como sobre sus capacidades y limitaciones, y lo aprovechan de un modo beneficioso. El conocimiento de sí mismo se forma a través de la experiencia con el ambiente y de la interpretación que cada uno hace de éste, y está influido por la evaluación que hagan los demás, los refuerzos, y las atribuciones de la propia

Necesidades educativas especiales: Autodeterminación y calidad de vida

conducta.

Autodeterminación, Aprendizaje y Participación Social

La autodeterminación, la participación social y el desarrollo personal, (que incluye los aprendizajes en general), son algunos de los componentes del concepto **Calidad de Vida**. Este constructo suele ser mencionado entre los objetivos de las instituciones o las políticas a implementar en el sector. Por lo general, en Latinoamérica se lo utiliza como un rótulo vacío, se ignora la complejidad del concepto y su utilidad como lenguaje transdisciplinario, útil para profesionales y familias. En la formalidad institucional de la administración pública se entiende, como ha señalado, Espinoza (1999), la calidad de vida desde tres ópticas:

- Como aquella disponibilidad de recursos en el ámbito de las necesidades básicas (alimento, vivienda, sanidad, etc.).
- Como la capacidad administrativa estatal de patrocinar la prestación de servicios básicos públicos, especialmente a los menos favorecidos.
- Como la gestión social y programática de alternativas competentes a su desarrollo en términos de justicia y equidad. (Gallopín, 1980)

Entendido de esta manera, la calidad de vida es el producto de medidas encaminadas a garantizar el suministro y disponibilidad de recursos para cubrir necesidades en la población. Sin embargo, son obvias las restricciones para tales propósitos.

Consideramos que para pensar y trabajar en la **Calidad de vida** de las personas con discapacidad (PD) es necesario contar con su palabra; sólo preguntándole a la persona en cuestión respecto de la satisfacción alcanzada en diversas áreas de su vida tenemos ideas sobre el estado de su **Calidad de vida** y claves sobre cómo intervenir para mejorarla. Y sólo podemos mejorar su **Calidad de vida** posicionándonos como fuentes de apoyo.

No hay ningún modo de concebir a un sujeto al margen de la sociedad en la que vive; en ese caso estaríamos hablando de individuo, no de sujeto. Solo incluidos en la sociedad somos sujetos. La autodeterminación nos habilita para participar en la sociedad como sujetos, aunque la sociedad no siempre favorezca la inclusión de las personas con limitaciones intelectuales. Para ser inclusivo, el entorno, (familiar, escolar o comunitario), necesita valorar las diferencias (tanto las capacidades como las limitaciones) y transformarse proveyendo los apoyos necesarios para que las PD participen como miembros plenos. Si las expectativas del entorno se ajustan al nivel de funcionamiento de estas personas, se incrementa la satisfacción personal, mejora la **Calidad de Vida**.

La **escuela**, el **hospital**, la **familia** son "instituciones-deviniendo-ellas-mismas". No estamos en condiciones de afirmar cómo debe ser una escuela, porque su estructura, sus prácticas y su misión no están definidas exclusivamente por lo que las autoridades o los académicos digan que deben ser. Su ser-devenir exige que reflexionemos sobre qué es lo que están siendo / deviniendo estas instituciones.

Ser autodeterminado para aprender

La interacción social germina espontáneamente en la escuela, sobre todo cuando ésta abre sus puertas a la comunidad. De este modo, la escuela inclusiva posibilita tanto los aprendizajes sociales como los escolares. Cuando la escuela trabaja desde y para la inclusión genera un sentimiento de pertenencia basado en la aceptación y la tolerancia de las diferencias, que contribuye en gran medida al fortalecimiento o potenciación (empowerment) de las PD. De modo análogo, cuando se "siembra" personas especiales separadas de sus pares, se cosecha exactamente lo que se sembró: exclusión.

"Elegir una vida [*autodeterminada*] es siempre elegir una lucha." Cuando un sujeto elige aprender y

Necesidades educativas especiales: Autodeterminación y calidad de vida

se apropia de su saber, actúa con autodeterminación constituye una base segura para conquistar nuevos aprendizajes. El siguiente ejemplo demuestra la relevancia del trabajo de la autodeterminación ligado al aprendizaje.

Si los alumnos con discapacidad pudieran brindarnos una visión crítica sobre los sistemas de enseñanza a los que los sometemos, podrían decir algo así: "Me das dinero falso para comprar cajas vacías de algo que no me vas a dejar usar". Para "facilitarles" las cosas, el ambiente natural de aprendizaje es transformado en un ambiente artificial, suponiendo que es más aprehensible.

Pero esto es una pésima estrategia de enseñanza para alguien con una limitada capacidad de abstracción, porque se lo obliga a triplicar el esfuerzo:

- a) tiene que comprender, abstrayendo, que ese ambiente artificial es representación de una realidad concreta
- b) tiene que aprender en ese ambiente, "facilitador", pero, a la vez, falso
- c) tiene que transferir esos aprendizajes, abstrayendo nuevamente, a la situación real.

La construcción de un ambiente simplificado solo tiene sentido si representa para el sujeto / alumno algo que ya ha experimentado concretamente con la suficiente motivación como para querer operar sobre ello. Si la enseñanza comenzara por la vivencia concreta, obtendríamos, ciertamente, programas de aprendizaje y no entrenamientos. No siempre hay *pasos predeterminados* para adquirir nuevos aprendizajes, ni roles *fijos* de los participantes. La actividad social de interacción e intercambio favorece el aprendizaje. La zona de desarrollo próximo queda muy lejos en los ambientes especiales y segregados.

Un modelo para seguir aprendiendo con autodeterminación

Las personas cuyo nivel de funcionamiento intelectual es significativamente más bajo que la norma, poseen un límite -vulgarmente llamado "techo"- que cuantitativamente se determina por el coeficiente intelectual. No obstante, muchas de ellas pueden acceder a un pensamiento abstracto que les permite elaborar conceptos sobre, por ejemplo, la amistad, las creencias religiosas y las nociones de lo que está bien o mal. Cuantitativamente están sujetos a un "techo"; cualitativamente, sus capacidades intelectuales pueden estimularse y sus aprendizajes pueden seguir desarrollándose, en un movimiento de conquista, de apropiación de su vida y su mundo.

Habilitar la Participación Social: Apoyos a la Comunidad para Transformarla en Inclusiva

El paradigma de los apoyos responde a un modelo de construcción social de la discapacidad. Justamente por ello, esos apoyos deben provenir en primera instancia de los entornos naturales: la familia, los vecinos y la propia PD. Pero para que esos actores sociales brinden apoyos, se requiere un proceso de concientización sobre las concepciones de la discapacidad que operan en ellos, aun sin saberlo. Algunas veces, se requiere algún tipo de capacitación para brindar apoyos.

Si la actividad que estamos realizando no tiene prevista una meta, (en su doble acepción de propósito y de finalización), no estaremos brindando un apoyo, aunque desempeñemos correctamente nuestra función. Como la discapacidad es un fenómeno social, tanto la persona con discapacidad como su medio pueden requerir apoyos. Desde esta perspectiva, el **principio de normalización** no consiste en hacer normal a la persona con discapacidad, sino en que los docentes, los profesionales, los familiares y los vecinos sean normales y se comporten normalmente con los discapacitados:

- Cuando pongamos los pies en la tierra enseñaremos cosas reales y ellos vivirán vidas reales.
- Cuando les enseñemos cómo hacer elecciones sobre las cosas que les importan, harán mejores elecciones.
- Cuando los habilitemos a comprender y responsabilizarse en el mundo real, ellos serán responsables.
- Cuando enseñemos cómo tener relaciones con otras personas a los que no se le paga para

Necesidades educativas especiales: Autodeterminación y calidad de vida

mantener esas relaciones, estarán felices con otros.

- Cuando respetemos su humanidad serán parte de la comunidad.

El imaginario social se modifica por efecto de prácticas divergentes, desviantes, renovadoras. El imaginario social de las PD está centrado en una participación social segregada, excluyente y limitada con respecto a la participación en la comunidad. Desde este imaginario parece no haber propuestas que generen una pertenencia y habiliten la inclusión. La comunidad requiere apoyos para habilitar y construir un lugar para las . El medio tiene que "hacer lugar" y las PD, ocuparlo activamente.

Hay cuatro elementos que debilitan el protagonismo de las PD y los actores sociales relacionados

- Los planes de tratamiento centrados en las instituciones
- el poder de los discursos inspirados en el déficit
- la vigencia de políticas sobreprotectores y/o clientelistas
- El silencio acomodaticio de nuestra conducta ante situaciones concretas y cotidianas de discriminación, violencia y segregación

Todos ellos contribuyen a la existencia de un imaginario social donde las oportunidades de habilitación e inclusión de la diferencia son escasas, vedadas, y en la gran mayoría de los casos inexistentes.

- Sin participación social activa se estrechan las posibilidades de construir un rol social valorado,
- sin autodeterminación no se puede elegir aprender a vivir mejor,
- sin la decisión de aprender durante toda la vida,

se condena al futuro a vivir dentro de los límites del presente. La vivienda, la educación y los ambientes segregados atentan contra la posibilidad de llevar una vida de calidad; aún en las personas con severas limitaciones intelectuales que requieren apoyos profesionales prolongados, la segregación no debería ser una condición para recibir esos servicios.

Para que la **Calidad de vida** deje de ser un constructo vacío no basta con enunciar ideas o programas bien intencionados. Precisamente por nuestras limitaciones materiales, la clave está en trabajar en la articulación de los ejes que planteamos al inicio:

- ❖ ser autodeterminado para aprender a vivir la propia vida y
- ❖ brindar apoyos a la comunidad para transformarla en inclusiva.

Se ha prestado poca atención a la calidad de vida en el ámbito escolar. Algunas de las razones que explican el abandono del uso del concepto de calidad de vida en la escuela son : 1) Se considera que la función principal de la escolarización es preparar al alumno para la vida adulta, pero no se percibe éste como un periodo importante de la vida del individuo, por lo que la calidad de la misma pasa a ser un concepto marginal y una meta no prioritaria; 2) La ausencia de instrumentos adecuados para evaluar las percepciones de los estudiantes sobre la educación; y 3) Los imperativos que han guiado las reformas educativas en los años 90 en el mundo occidental. Metas como el incremento de la eficacia de las escuelas o del nivel de logros de los estudiantes han dado lugar a que la atención se centrara más en cuestiones de organización escolar, reforma curricular y desarrollo del personal que en aspectos relacionados con la calidad de vida de los alumnos.

Una reflexión inicial sobre las estrategias para garantizar la calidad de vida de los alumnos en las escuelas apunta a : a) Asegurar a todos los estudiantes experiencias significativas que contribuyan a su crecimiento y desarrollo a través de todas las áreas del currículum, b) crear un ambiente en el que los estudiantes disfruten, c) asegurar que todos los estudiantes independientemente de su nivel de habilidad experimentan logros positivos, d) proporcionarles tanta autonomía como sea posible para que puedan tomar decisiones y hacer elecciones responsables, e) asegurarse de que experimentan un creciente sentimiento de autovalía, f) proporcionarles un marco en el que las relaciones personales constructivas sean la norma y lleguen a convertirse en relaciones de amistad, y g) proporcionar un ambiente libre de daño físico y moral.

Necesidades educativas especiales: Autodeterminación y calidad de vida

En el caso de los alumnos con necesidades especiales son necesarias otras consideraciones específicas para asegurar su acceso total al currículum y que disfruten de una calidad de vida en la escuela tan positiva como la de sus iguales: Favorecer su movilidad, facilitarles sistemas de comunicación y maximizar su acceso al currículum común, y asegurarse de que no quedan solos indebidamente ni desatendidos. De las múltiples definiciones y modelos conceptuales existentes sobre calidad de vida, el planteamiento más integrador y probablemente de mayor aceptación en la actualidad en la esfera internacional es el propuesto por Schalock (1996):

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 dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

El análisis detenido sobre esas dimensiones propuestas y los indicadores que permiten operativizar la medición de las mismas es el camino que permite desbrozar el acceso concreto al uso del concepto de calidad de vida en la escuela.

Implicaciones prácticas del concepto de auto-determinación en la escuela

Conseguir la autodeterminación para los alumnos en las escuelas, ya tengan o no discapacidad, es una tarea tan compleja y difícil como lo es la de encontrar trabajo e involucrarse en sus comunidades cuando son adultos. Un programa educativo que quiera promover la autodeterminación no debe consistir únicamente en esfuerzos unilaterales para cambiar el currículum o estructurar el ambiente. Se deben acometer una amplia variedad de alteraciones y adaptaciones del medio escolar junto a un énfasis paralelo en el hogar y la comunidad del alumno.

Muchas son las tareas que hay que acometer para transformar las escuelas hasta convertirlas en medios que faciliten las conductas autodeterminadas de los alumnos, incluidos aquellos con necesidades especiales. Entre esas *tareas* están:

Diseñar ambientes escolares que ofrezcan oportunidades para que los alumnos puedan elegir y expresar sus preferencias,
Facilitar las interacciones de los alumnos con necesidades especiales con sus compañeros sin discapacidad,
Estimular el acceso a modelos de rol adulto en el comportamiento,
Permitir la experiencia del éxito a todos los alumnos,
Permitir a los alumnos controlar los procesos de toma de decisiones progresivamente,
Y extender la experiencia de aprendizaje de los alumnos mucho más allá del currículum académico y de la propia escuela.

El sistema educativo tiene una serie de requerimientos administrativos, educativos y de comportamiento que limitan seriamente la capacidad de elección y decisión de los alumnos y promueven su dependencia. Por ello, resulta trascendental el papel que los educadores desempeñan. *Sin un primer paso de reconocimiento de la importancia de las habilidades relacionadas con la autodeterminación por parte de los profesores nada puede ser hecho.*

Después, la puesta en práctica de las modificaciones del sistema escolar deben ser diseñadas muy cuidadosamente. Impulsar la autodeterminación en la escuela significa en último término la transferencia del control y la responsabilidad a los alumnos, y ello requiere *instrucción, estructura y apoyo*. Para lograr diseñar este nuevo sistema de funcionamiento se requiere la colaboración de todos: administración, profesores, técnicos del sistema educativo, la familia, y los propios alumnos.

Muchas de las habilidades relacionadas con la autodeterminación son claramente más aplicables a los alumnos mayores y a los que presentan menores discapacidades, pero la autodeterminación no es un planteamiento exclusivo de la educación secundaria o de los alumnos con necesidades de apoyo mínimas. Tomar decisiones, expresar preferencias, y tener autoconciencia y confianza en sí mismo lleva consigo múltiples experiencias en la educación y en la vida que son independientes del

Necesidades educativas especiales: Autodeterminación y calidad de vida

nivel o grado de la discapacidad. Los años elementales deben ofrecer experiencias diversas conducentes a este fin, y la adolescencia será un periodo crítico para el desarrollo de muchas de estas habilidades

Referencias bibliográficas

- Espinosa Henao, O (1999) "Apuntes sobre Calidad de Vida, Desarrollo Sostenible y Sociedad de Consumo: una mirada desde América Latina". Revista Contribuciones de la Fundación Konrad Adenauer de Alemania y el Centro Interdisciplinario de Estudios sobre el Desarrollo Latinoamericano (CIEDLA), Buenos Aires (Argentina); año XVI, N° 3 (63), julio - septiembre de 1999, p. 119 - 148
- Felce, D. y Perry, J. (1995). *Quality of life: It's Definition and Measurement*. Research in Developmental Disabilities, Vol. 16, N° 1, pp. 51-74.
- Gallopin, G (1980).: El medio ambiente humano. En Estilos de desarrollo y medio ambiente en la América Latina. Osvaldo Sunkel y Nicolo Giglo (compiladores). México, Fondo de Cultura Económica, Volumen I, pagina 215-216.
- Schalock, R. (1996). Quality of Life. Application to Persons with Disabilities. Vol. II. M. Snell, & L. Vogtle Facilitating Relationships of Children with Mental Retardation in Schools (Vol. II pp. 43-61).
- Vega.A (2000). *La educación ante la discapacidad*. Valencia: AU Llibres.
- Verdugo, M.A., Caballo, C., Peláez, A. & Prieto, G. (2000). Calidad de vida en personas ciegas y con deficiencia visual. Unpublished manuscript, Universidad de Salamanca/Organización Nacional de Ciegos de España.
- Verdugo Alonso, M (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. *II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío* Medellín, Colombia
- Wang,M.C (1995). *Atención a la diversidad del alumnado*. Madrid: Narcea