

Búsqueda del sentido de vida en la autodeterminación

Quest for Sense of life in self-determination

Andrea Arce-Apolo, José Jaramillo-Paladines, Carmita Villavicencio-Aguilar

aarce_est@utmachala.edu.ec

RESUMEN

La autodeterminación es la capacidad que tienen las personas para tomar decisiones por su propia cuenta y establecer su independencia a lo largo de su proceso vital, sean personas con o sin discapacidad; este derecho da resultados positivos en las personas con discapacidad intelectual cuando es potencializado, mejorando su calidad de vida e incrementado su autonomía personal. El propósito de la investigación fue analizar mediante una entrevista estructurada, la ejecución de las actividades de la vida cotidiana de un grupo de estudiantes con discapacidad intelectual, evaluando la relación a independencia o dependencia, que intervienen en los procesos de autonomía. La metodología utilizada es cualitativa, descriptiva e interpretativa. La muestra aleatoria fue a un grupo de 8 estudiantes con discapacidad intelectual en edades comprendidas entre 14 y 16 años, estudiantes de la Unidad Educativa Especializada El Oro, los resultados pretendieron demostrar la participación activa de jóvenes con deterioro cognitivo, en actividades cotidianas con independencia: Se concluye que la autodeterminación no ha sido motivada para su desarrollo, sea por sobreprotección o temores; sus familiares intervienen en actos cotidianos muy personales, impidiendo la concreción de los mismos por parte de sus hijos, situación que repercute en su calidad de vida y proyección futura.

Palabras clave: Discapacidad Intelectual, autodeterminación, autonomía, familia.

ABSTRACT

Self-determination is the ability of a person to make decisions on their own account and establish your independence throughout its life process, are people with or without disabilities; this right has a positive effect on people with intellectual disabilities when it is maximized, the subject improves their quality of life and increases their personal autonomy. The purpose of this research was to analyze through a structured interview, the implementation of the activities of their daily life in relation to independence or dependence, intervening processes of autonomy. The methodology used is qualitative, descriptive and

interpretative. The random sample was a group of 8 students with intellectual disabilities between the ages of 14 and 16 years, students of the Specialized Educational Unit The Gold, the results sought to demonstrate the active participation of young people with cognitive deterioration, in day-to-day activities with independence: It was concluded that the self-determination has not been motivated for their development, whether by overprotection or fears; their families are involved in everyday acts very personal, preventing the realization of the same by their children, a situation that affects their quality of life and future projection.

Keywords: Intellectual disabilities, self-determination, autonomy, family.

INTRODUCCIÓN

La meta de todos los seres humanos es la autodeterminación, el derecho a la autonomía (Martínez M. J., 2007), el derecho a gobernarse así mismo; es la responsabilidad y el compromiso a ser más independientes, a buscar el bienestar; disfrutar plenamente y con felicidad del presente, obligación de todo ser humano, con presencia o ausencia de discapacidad.

La autodeterminación surge cada vez que se respeta y elige lo que es más conveniente para sí mismo en circunstancia y tiempo preciso, se ejerce la libertad de vida, aceptando las limitaciones propias, esta libertad está circunscrita a la libertad del otro, donde se reconoce las condiciones impuestas por la realidad externa (Herrera, 2006).

Por ende, es la capacidad de los seres humanos acciones deliberadas e intencionadas; la naturaleza de los seres humanos, es la autonomía, donde está presente la autorregulación, autodirección (Wehmeyer, 2006a, 2006b; Arellano & Peralta, 2013), señalan a la autodeterminación como una concepción compleja con varios para realizar elecciones y decisiones independientes de las influencias externas, efectuando componentes, por lo tanto, es multidimensional (Wehmeyer, 2006b; Walker, y otros, 2011; Arellano & Peralta, 2013; Vega, Gómez, Fernández, & Badia, 2013; Peralta y Arellano 2014).

La expresión de esta conducta está condicionada por varios factores determinantes: genética, educación, experiencias anteriores, patrones culturales, creencias, estados psicológicos, emociones, en su conjunto van a contribuir al desarrollo de habilidades (Wehmeyer, 2006a, 2006b; Wehmeyer, y otros, 2011).

La discapacidad desde la perspectiva del modelo socioecológico (Ryan & Deci, 2000; Field & Hoffman, 2002; Wehmeyer, 1999, 2006a), especialmente Wehmeyer plantea el Modelo

Funcional de la Autodeterminación, pone en palestra el derecho a la vida independiente e impulsa la búsqueda del empoderamiento de las personas con discapacidad (Walker et al., 2011; Arellano y Peralta, 2013; Arellano y Peralta, 2015).

El problema esta dado debido a que las personas con discapacidad intelectual al no gozar de autonomía personal pueden presentar varios obstáculos a la hora de realizar actividades que fomenten el desarrollo a metas futuras, en esto cobra relevancia el papel de la familia como parte de la base primordial de formación, y el ámbito educacional como parte de un conglomerado que se complementa para su sentido de vida.

La metódica utilizada en el estudio corresponde a una dirección cualitativa, descriptiva e interpretativa, a través del respaldo de artículos científicos actuales que sustentan la temática a tratar, destacando aspectos del diario vivir de la muestra de estudiantes, jóvenes de 14 a 16 años, para indagar sobre el proceso de desarrollo de habilidades de autonomía en el diario vivir, mediante una entrevista estructurada.

El objetivo fue analizar, la ejecución de las actividades en la vida cotidiana, de un grupo de estudiantes con discapacidad intelectual en relación a la independencia en el proceso de autodeterminación en el área familiar y educativa.

La Autodeterminación como sentido de vida

Tras el estudio de un caso sobre la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual (DI) (Martínez & Mínguez, 2015) evidencian que existe poca participación de los padres en el proceso de formación de los hijos con menoscabo cognitivo, especialmente en las restricciones y oportunidades brindadas a ellos en la sociabilización y autonomía.

García & Ovejero (2017) efectuaron una correlación entre la satisfacción vital, la autodeterminación y la práctica deportiva de estas personas, los resultados obtenidos demostraron que existe mayor autonomía, creencias positivas, cuidado personal y eficacia en las personas que practican deportes.

En la consecución para desarrollar estas habilidades, están presentes tres condicionantes: constante durante toda la vida (Wehmeyer & Field, 2007); la edad más compleja es la adolescencia, y; cuando se inicia la puesta en práctica de sus aprendizajes en la vida cotidiana y social (Gómez-Vela et al., 2012; Wehmeyer & Little, 2013; Bissoto, 2014); presencia de capacidades internas y la riqueza del contexto donde se desenvuelve (Lee, y otros, 2012), observando que la familia es el contexto principal y su magnitud se evidencia en la

adquisición y ejercicio de las habilidades de autodeterminación (Arellano y Peralta, 2013; Peralta y Arellano, 2014).

El contexto escolar también revela mayores grados de autodeterminación y autoconocimiento sobre sí mismos en el estudiantado con discapacidad intelectual vinculado a atender las necesidades de aprendizaje (Shogren, Wehmeyer, Palmer, & Paek, 2013; Vega, Gómez, Fernández, & Badia, 2013; Cho, Wehmeyer, & Kingston, 2012), estos centros educativos colocan en prioridad de enseñanza las habilidades de independencia, autorregulación y la resolución de problemas diarios, en dependencia de la motivación correcta y la capacidad de aprendizaje de la persona con discapacidad (Baña, Losada, & Muñoz, 2015); finalmente, todas las personas con DI son potencialmente sujetos de autodeterminación (Chambers, y otros, 2007; Wehmeyer *et al.*, 2011).

Cuatro son las características esenciales de los sujetos bajo estas conductas:

- Autonomía: procede acorde a sus propias preferencias, intereses, creencias personales, valores y habilidades de forma independiente (Gómez-Vela, Verdugo, González, Badia, & Wehmeyer, 2012).
- Autorregulación: explora su entorno y las posibles respuestas en la toma de decisiones (Wehmeyer & Field, 2007; Wehmeyer & Little, 2013).
- Creencias de control y eficacia: denominado empowerment, actúa frente a los hechos con dominios: cognitivo (eficacia personal), personal (*locus* de control) y motivacional.
- Autoconciencia y autoconocimiento: responde con conocimiento de sí mismo, de sus potencialidades y limitaciones. La diferencia de respuestas está determinada por la edad, la oportunidad, la capacidad y el contexto (Wehmeyer, 1999; Wehmeyer *et al.*, 2011).

Al respecto de ello, se refieren ocho bien definidos elementos encontrados: elección; resolución de problemas; tomar decisiones; establecimiento de metas y consecución de objetivos; autocontrol y autorregulación; autodefensa y liderazgo; percepción de control y autoeficacia positiva; y expectativas de logro y autoconciencia/autoconocimiento (Wehmeyer et al, 2011; Verdugo, y otros, 2013; Peralta & Arellano, 2014; Alonso 2016). Estas habilidades fomentan la autodeterminación, enriquecen el empoderamiento individual

y a su vez relieves la calidad de vida, fortaleciendo su inclusión social, con atención a sus intereses, deseos y metas.

Varias son las situaciones para que una persona con DI no logre concretar su autodeterminación en la vida. Puntualiza Palacio & Nieves (2009) que los principales obstáculos para desarrollar su autorrealización es la falta de participación en actividades cotidianas que involucren sus gustos, aspiraciones y necesidades, igualmente afectan los ambientes donde no puedan compartir conocimientos y las pocas habilidades para solucionar de problemas de la cotidianidad.

Uno de los factores de mayor impedimento es la sobreprotección familiar, que desarrolla hábitos negativos para el individuo, convirtiéndolo en una persona insegura e incapaz. Lizano, (2015) define la sobreprotección como una forma de violencia familiar, establecida por los integrantes cuidadores que exageran en sus cuidados, se presentan un sinnúmero de conductas que incapacitan al individuo que padece discapacidad intelectual, produciendo mayor dependencia, disminuye la experimentación de situaciones nuevas, no conoce el contexto, evento que desencadena fracaso a nivel emocional, social y familiar.

La inclusión social para estas personas, requiere espacios abiertos a la igualdad, al respeto y oportunidades en el desarrollo de su proyecto de vida, de igual forma, el contexto debe responder a las actividades que estas personas necesitan realizar, generándoles independencia y satisfacción personal, y la percepción social no debe centrarse en las actividades con resultado negativo por diversos motivos, sosteniendo creencias erróneas al respecto (Díaz, 2010).

MATERIALES Y MÉTODOS

La investigación es de alcance descriptivo, con metodología etnográfica e interpretativa, de diseño explicativo y no experimental; este método ha sido seleccionado para obtener la información, ha sido una muestra aleatoria de 8 jóvenes (5 de sexo masculino y 3 de sexo femenino), cuyas edades se encuentran entre 14 y 16 años.

Se estructuró una entrevista con los participantes, que constaba de 10 ítems, cuya temática estaba centrada en las actividades de Autodeterminación, aplicada individualmente, previo al consentimiento informado de los padres.

DISCUSIONES

Se realizó un análisis por dimensiones, principalmente en las áreas relacionadas a:

a. Vida cotidiana

Los integrantes del estudio dentro de su vida diaria, manifestaron una tendencia a participar activamente de tareas hogareñas como: barrer, limpieza de casa, lavar ropa, lavar platos, cocinar, entre otros, se enfatizó la responsabilidad señalada para la gran mayoría de los jóvenes; además, se sienten útiles cuando ayudan o realizan pequeños favores dentro y fuera del hogar a amigos y vecinos y familiares, a veces reciben recompensa monetaria.

P1. “Yo arreglo mi ropa, lavo mi ropa y cocino, preparo arroz y jugo, todos los días”.

P6. “Me gusta hacer sándwiches y canguil, algunas veces hacemos algo aquí y vendemos”.

P8 “Yo, le ayudo a mi abuelita a darle de comer a las gallinas”; “Les paso cosas a mis abuelitos y tiendo la ropa”

Las actividades que para los padres, demandan “peligros”, dentro de su quehacer culinario, no son puestas en práctica por temor a daños, como encender la cocina, freír, cortar verduras y pelar frutas y tubérculos, si las realizan, siempre es bajo supervisión.

P4. “No, no puedo porque me quemo, una vez dejé fuego y se quemó un trapo”.

P7 “Si, Puedo cocinar sopa y arroz, pero no lo hago todos los días, sólo cuando mi ñaño está en casa, porque ellos compran la comida, yo hago jugo o compran cola”.

P8. “No, porque no sé cocinar, luego cuando sea más grande voy a estar en cocina, aquí en la escuela”.

b. Aseo personal

En cuanto al cuidado de su apariencia personal, son responsables de su aseo y su vestimenta, bajo supervisión de la madre, esta dependencia se debe a la suposición que no lo puede hacer solos.

P1. “Mi mamá me ayuda algunas veces porque ella me dice que no me baño bien”.

P3. “Yo me baño y me arreglo solo, no me gusta que me bañen porque eso es para bebés y yo soy grande”; “Yo escojo lo que a mí me gusta y compro con mi plata”.

P4. “Mi mamá me baña y me viste, pero no todos los días porque a veces trabaja”.

c. Deportes y tiempo libre

Ocupan su tiempo libre en juegos infantiles y solo una joven hace actividades como escuchar música, pocos manifiestan que están con medios de entretenimiento (TV, computadora y música).

P2. *“Recortar dibujos, jugar con mis hermanos, pero ellos pelean y yo mejor me voy al patio y juego solo”*.

P4. *“A jugar con muñecas y a la tienda, porque me gusta vender y comer, mi mami hace comida rica”*.

P5. *“Estoy en casa, no salgo, ni hago nada, paso vagando o jugando con mi hermano, a él lo quiero mucho”*.

P7. *“Me gusta escuchar música todos los días, me hace sentir bien y no triste. Yo paso sola en casa”*.

Sus actividades deportivas favoritas son el fútbol, básquet acción realizada con amigos, vecinos y familiares.

P3. *“Juego fútbol con mis vecinos, en mi casa hay un patio grande, yo juego fútbol con ellos cuando me dejan salir”*. P5. *Juego fútbol y básquet, pero solo aquí en la escuela porque mis papás trabajan y no puedo salir”*.

d. Diversión

Más de la mitad salen a fiestas con amigos, vecinos, y familiares (primos), a tres jóvenes no se les permite salir, incluso una de ellas queda encerrada en casa.

P3. *“Muchas fiestas, mi mamá me lleva a las fiestas de mis amigos, ella me va a dejar y mi papi me va a ver”*.

P4. *“Cuando es prima por cumpleaños, mi mamá me lleva. Me gusta mucho las fiestas, me hacen feliz”*.

P5. *“A veces cuando es el cumpleaños de mi vecina, ella me va a ver. No voy a otras fiestas porque no me llevan”*.

P6. *“De vez en cuando que me dejan salir voy a fiestas de primos cercanos y vecinos, no puedo salir mucho porque una vez me perdí”*.

P7. *“No me dejan salir, a veces me dejan la puerta con seguro para no salir”*.

e. Independencia en movilización

Casi todos no se pueden movilizar solos, existe dependencia con los familiares; además se induce que existen peligros si salen solos, algunos de los entrevistados tienen prohibido salir, llegando con una de ellos a inferir castigo, sí lo hace; sólo uno de ellos se moviliza por la ciudad y otro sólo en su barrio:

P3. *“Nunca salgo solo, porque me matan, es muy peligroso salir solo”*.

P4. *“No me dejan salir sola, luego me pegan o no me dejan jugar”*.

P5. *“Mis padres siempre me acompañan, no puedo salir sola, no me sé la dirección de mi casa”*. P7. *“No salgo sola, a mi papá no le gusta llevarme, dice que es malo tener amigos”*.

f. Decisiones elementales

En compañía de su madre, escogen su propia vestimenta para la compra; a tres de ellos, son sus familiares que se aducen este compromiso:

P1. *“Yo elijo toda mi ropa”*.

P2. *“A mí me gusta ponerme ropa de jugar fútbol, porque mi mamá no elige ropa bonita”*.

P3. *“Lo que me gusta compro con mi plata”*.

P7. *“Mi ñaño me lleva ropa y zapatos, mi papá cuando tiene dinero me compra ropa, pero no me gustan los vestidos”*.

P8. *“Mi mami me compra ropa bonita, mi color preferido es el verde, ella me viste de mi color favorito”*.

g. Proyección Futura

La gran mayoría se visualiza a futuro (10 años) en trabajos no cualificados, de baja remuneración (vendedores, dependientes); algunos no manifiestan una proyección definida:

P1. *“Me gustaría trabajar con computadora y vender juguetes para que los niños jueguen”*.

P2. *“En un Cyber, porque me gustan las computadoras”*.

P3. *“Con mi papá vendiendo y que me paguen”*.

P4. *“No quiero trabajar es aburrido, a mí me gusta jugar”*.

P6. *“En un carro, ser taxista eso quiero”*.

P8. *“Quiero hacer pasteles y vender”*

CONCLUSIONES

Tras los resultados obtenidos en la muestra inicial, al analizar la ejecución de actividades en la vida cotidiana, del grupo de estudiantes con discapacidad intelectual en relación a la independencia en el proceso de autodeterminación en el área familiar y educativa, se pudo constatar que los mismos, mantienen diferentes obstáculos que les impide lograr su autonomía, debido a la falta de apoyo familiar y de ciertas creencias erróneas, que repercuten en gran medida en el desenvolvimiento de actividades esenciales para su desarrollo personal. De igual forma, las restricciones de diferentes actividades individuales, generan dependencia hacia sus progenitores, lo que representa un estilo de vida dependiente de las decisiones y

acciones de sus familiares, quienes sobreprotegen por temores a hechos no deseados, ante la vulnerabilidad de sus hijos.

Por ello, es necesario que se incrementen programas que permitan que los estudiantes con deterioro cognitivo fortalezcan sus relaciones interpersonales y se brinde educación a sus familias, acerca de los requerimientos necesarios para promover en ellos la autodeterminación y así logren consecuentemente su autonomía.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alonso, D. (2016). El desarrollo de la autodeterminación a través del proceso creativo de las personas con discapacidad intelectual. *Música y Salud*, 15, 70 - 95.

Arellano, T. & Peralta, L. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 97-117.

Arellano, T. & Peralta, L. (2015). Autodeterminación Personal y Discapacidad Intelectual: un Análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero, Revista española sobre discapacidad intelectual*, 46(3), 7-25.

Baña, C., Losada, P. & Muñoz, C. (2015). Condicionantes personales y ambientales de la conducta autodeterminada en la adolescencia con alteraciones del desarrollo intelectual. *Ciencias Psicológicas*, 283 - 292.

Bissoto, M. (2014). Deficiência intelectual e processos de tomada de decisão: estamos enfrentando o desafio de educar para a autonomia? *Educação Unisinos*, 18(1), 3 - 12.

Chambers, C., Wehmeyer, M., Saito, Y., Lida, K., Lee, Y. & Singh, V. (2007). Self-determination: What do we know? Where do we go? *Exceptionally*, 15(1), 3 - 15.

Cho, H., Wehmeyer, M. & Kingston, N. (2012). The effect of social and classroom ecological factors on promoting self-determination in elementary school. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 56(1), 19 - 28.

Díaz, P. (2010). Apoyando proyectos de vida inclusivos. *Revista de Educación Inclusiva*, 3(3), 69-88.

Field, S. & Hoffman, A. (2002). Preparing youth to exercise self-determination: quality indicators of schools environments that promote the acquisition of knowledge, skills, and beliefs related to selfdetermination. *Journal of Disability Policy Studies*, 3(2), 114 - 119.

García, M. & Ovejero, B. (2017). Satisfacción vital, autodeterminación y práctica deportiva en las personas con discapacidad intelectual. *Revista de Psicología del Deporte*, 26(2), 13-19.

Gómez-Vela, M., Verdugo, A., González, G., Badia, C. & Wehmeyer, L. (2012). Assessment of the Self-Determination of Spanish Students with Intellectual Disabilities and other Educational Needs. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(1), 48 – 57.

Herrera, M. (2006). ¿Qué es la autodeterminación? *Siglo Cero, Revista española sobre discapacidad intelectual*, 37(4), 79 - 82.

Lee, Y., Wehmeyer, M., Palmer, S., Williams-Diehm, K., Davies, D. & Stock, S. (2012). Examining Individual and Instruction-Related Predictors of the Self-Determination of Students with Disabilities: Multiple Regression Analyses. *Remedial and Special Education: RASE*, 33(3), 150 - 161.

Lizano, A. M. (2015). El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los procesos de inclusión laboral: Un reto para la educación en Costa Rica. *Revista Electrónica EDUCARE*, 19(2), 197-121.

Martínez, L. & Mínguez, R. (2015). Mejora de la autodeterminación a través de las matemáticas en adolescentes con discapacidad. Un estudio de caso. *Reidocrea*, 4, 292-307.

Martínez, M. (2007). Autodeterminación. *Anuario de Derechos Humanos*, 8, 325-364.

Palacio, M. & Nieves, M. (2009). La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. *Innovar*, 53-64.

Peralta, L. & Arellano, T. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*, 7(2), 59 -77.

Ryan, R. & Deci, E. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivación, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78.

Shogren, K., Wehmeyer, M., Palmer, S. & Paek, Y. (2013). Exploring personal and school environment characteristics that predict self-determination. *Exceptionality*, 21(3), 147- 157.

Vega, G., Gómez, V., Fernández, P. & Badia, C. (2013). El papel del contexto educativo en la autodeterminación. Análisis de su influencia en el proceso de transición a la

vida adulta de alumnos con discapacidad intelectual. *Revista Ibero-Americana de Educação*, 63, 19-33.

Verdugo, A., Gómez-Vela, M., Fernández, P., Sánchez, V., Wehmeyer, L., Badia, C. & Guillén, M. (2013). ¿Cómo evaluar la autodeterminación?, Escala arc-inico de evaluación de la autodeterminación. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 4(4), 21-39.

Walker, H., Calkins, C., Michael, W., Laura, W., Ansley, B., Susan, P. & David, J. (2011). A socio-ecological approach to promote self-determination". *Exceptionality. A Special Education Journal*, 19, 6 - 18.

Wehmeyer, L. & Field, L. (2007). *Self-determination: Instructional and Assessment Strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.

Wehmeyer, M. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53 - 62.

Wehmeyer, M. (2006). Autodeterminacion y personas con discapacidades severas. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 5-16.

Wehmeyer, M. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 37(220), 47-56.

Wehmeyer, M. & Little, T. (2013). Self Determination. En M. L. Wehmeyer, *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (116 - 136). New York: Oxford.

Wehmeyer, M., Abery, B., Zhang, D., Ward, W., Willis, D. & Amin, W. (2011). Personal selfdetermination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality. A Special Education Journal*, 19, 19 - 30.