

DISEÑO Y EVALUACION DE LA CARTILLA
“AUTODETERMINACION EN UN HIJO CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL”
Código 1445
INFORME FINAL

Liliana Ovalle Fuentes

Diana Melo Rodríguez

Docente Asesor: María Liliana Muñoz

CORPORACION UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA
PROGRAMA DE PSICOLOGIA
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

15 de Enero de 2013

TABLA DE CONTENIDO

	Pag.
Resumen	3
Introducción	4
Planteamiento del problema	5
Marco referencial	7
Objetivo General	27
Objetivos Específicos	27
Variables	27
Método	28
Participantes	29
Instrumentos	30
Resultados	30
Discusión	35
Referencias	38
Anexos	42

**DISEÑO Y EVALUACION DE LA CARTILLA
AUTODETERMINACION EN UN HIJO CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL**

Liliana Ovalle Fuentes

Diana Melo Rodríguez

CORPORACION UNIVERSITARIA IBEROAMERICANA

Bogotá, Colombia.

Resumen

El objetivo principal de la investigación fue diseñar y evaluar la cartilla virtual "Autodeterminación en un hijo con discapacidad intelectual" dirigida a padres de familia con niños con discapacidad intelectual de edades entre los 3 a 10 años, para ser utilizada en el proceso escolar de inclusión. Fue evaluada por tres docentes especializados en el área de inclusión educativa que actualmente están laborando en un colegio distrital de Bogotá que tiene esta especialidad para ver la pertinencia de cartilla, se espera que esta cartilla sea útil en los colegios con programas de inclusión para todos los niños y padres que se encuentran en la institución y así mismo poderlo proyectar más adelante a otras instituciones del distrito. Los contenidos principales en la cartilla son definición y causas de la discapacidad intelectual, definición de autodeterminación, rol de la familia para la autodeterminación y los pasos más relevantes que los padres deben dar para que los hijos o hijas con discapacidad intelectual crezcan con autodeterminación, definición y factores

importantes de la autodeterminación, inclusión educativa y el rol de la familia y del colegio.

Introducción

La Familia es el primer ambiente o el primer entorno en donde se desarrolla el niño con discapacidad intelectual ya que constituye su primer contacto con el mundo. La familia aporta ciertos factores que definen la educación según la evolución del niño, pero aun así el núcleo familiar puede ser el primero en limitar las capacidades para un óptimo desarrollo (Cristobal, Fomos, Giné, Mas, Pegenaute, 2010).

En el contexto familiar; algunas de estas formas de crianza se deben al desconocimiento que tienen los padres de familia frente a las estrategias básicas de educación de niños con discapacidad, por tal motivo y con miedo a perder el control, no permiten que los niños se enfrenten a situaciones cotidianas para su edad, excluyéndolos de los escenarios necesarios para su adecuado proceso de aprendizaje y autodeterminación.

Entiéndase autodeterminación como una capacidad que los padres deben fomentar desde que los niños nacen; cuando algo no les resulta, como comer solo o abrocharse los zapatos por sí mismos, lo ideal es estimularlo a seguir intentándolo, pero nunca hacerlo por él. Si lo hacen, el niño se sentirá incapaz y no tendrá la confianza necesaria para atreverse a realizar tareas por sí solo algo que es muy normal que los padres hagan cuando sus hijos presentan alguna discapacidad, esta investigación se enfocara en el diseño y evaluación de una cartilla la cual explicara unas pautas a seguir por los padres de familia para apoyar y elevar la autonomía en los niños que presentan alguna discapacidad (Verdugo, 2001).

Para el niño con discapacidad en Colombia, las políticas de educación en la ley general de educación, 115 de 1994 contemplan la inclusión de los niños con discapacidad al sistema educativo. La Secretaria de educación Distrital - SED adelanta un programa de inclusión escolar de niños, niñas y jóvenes con discapacidad y talentos excepcionales; programa que ha logrado incorporar en los colegios, como parte integrante del sistema educativo, a más de 7.000 niños niñas y jóvenes en condición de discapacidad y talentos excepcionales. En Bogotá se encuentran aproximadamente 91 Colegios que tienen el programa de inclusión que es un proceso continuo y progresivo cuya finalidad es incorporar al individuo con necesidades especiales a la comunidad, siendo uno de los fenómenos de mayor trascendencia en la educación. Según un estudio realizado por la institución Alas de Nuevo, en el año 2008 el 6.5 % de la población Colombiana sufre algún tipo de discapacidad y se encuentra la gran mayoría en los estratos bajos. (Alcaldía de Bogotá, 2010).

En el manejo de estos niños con discapacidad se ha encontrado que los padres de familia no siempre asumen la discapacidad de forma neutral para poder ofrecerle un entorno adecuado y un desarrollo de autonomía, para que esté, se pueda desenvolver y pueda aprender nuevas habilidades o fortalecer las habilidades que posea, teniendo en cuenta que se ha demostrado que si se expone al niño a un ambiente rico de estímulos a temprana edad el avance del niño va a ser significativo (Angel & Rodríguez, 2012).

Si bien es hoy una necesidad reafirmar la función educativa de la escuela, hay también sin duda algunos problemas para ejercerla. Ni la escuela es el único contexto de educación ni sus profesores y profesoras los únicos agentes, al menos también la familia y los medios de comunicación

desempeñan un importante papel educativo. Ante las nuevas formas de socialización y el poder adquirido por estos otros agentes en la conformación de la educación de los alumnos, la acción educativa se ve obligada a establecer de nuevo su papel formativo, dando un nuevo significado a su acción con nuevos modos, entre ellos, la colaboración con las familias y la inserción con la comunidad se torna imprescindible (Bolívar, 2006).

Es importante destacar la gestión ejecutada por las instituciones educativas puesto que cuentan con profesionales capacitados para este programa y lo que se busca hacer es que los padres de familia apoyen esta gestión desde la casa de cada uno de los niños con discapacidad, con esto crear un ambiente entrelazado del colegio con el padre de familia ya que este tiene más incidencia en el cambio y el desarrollo del niño, uno de las habilidades más importantes que debe tener estos niños es la autonomía pues les ayuda a un buen desarrollo.

La autodeterminación es una meta posible para las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, con frecuencia estas personas reciben escasas oportunidades del entorno para participar en actividades elegidas por ellas, identificar y alcanzar metas acordes a sus competencias y preferencias, ser conscientes de sus fortalezas y debilidades, etc. Por tanto, se precisan contextos educativos que ofrezcan oportunidades para que adquieran las destrezas que les permita tomar decisiones, resolver problemas y regular sus conductas de cara a conseguir sus sueños y aspiraciones. En este punto, la familia juega un papel clave. Educar en autodeterminación ante todo supone un cambio de actitud, exige el reconocimiento del hijo/a con discapacidad intelectual como un otro al que se puede educar respetando sus preferencias, y

haciéndole protagonista de su proceso vital y de su destino. En este trabajo, se analiza, desde el Enfoque Centrado en la Familia, cómo los estilos educativos de los padres pueden contribuir al logro de una mayor autodeterminación de sus hijos/as y se presentan algunas pautas o propuestas que guíen las actuaciones de la familia hacia el logro de esta importante meta educativa (Wehmeyer, Kelchner, & Richards, 1996)

En la presente investigación se diseñó una cartilla la cual explica unas pautas a seguir por los padres de familia para apoyar y elevar la autodeterminación en los niños que presentan discapacidad intelectual. Partiendo de la pregunta ¿Cómo evalúan expertos la cartilla virtual "autodeterminación en un hijo con discapacidad intelectual"? La cartilla aportará a la labor de los programas de inclusión de los colegios ayudando a superar las dificultades que se tienen para que el padre de familia se integre a esta modalidad de estudio, lo que puede llevar a que el niño tenga autodeterminación y así mismo pueda rendir más en el colegio.

Marco Referencial

Con el paso de los años la realidad de una persona con deficiencias intelectuales se fue observando mucho más compleja para todos (investigadores, padres y profesionales), y el centro de interés se amplió también al ambiente en el que la persona vive. En la actualidad, la propia definición de Retraso Mental está referida al funcionamiento de la persona en el medio en el que se desenvuelve. Y es justo en ese medio donde las personas más cercanas desempeñan un papel determinante para el desarrollo, aprendizaje y posible independencia y autodeterminación del individuo. La

calidad de vida de la persona con limitaciones cognitivas va a depender en gran parte de la calidad de vida de su familia (Verdugo, & Gutiérrez-Bermejo,1998).

El concepto de retraso mental es una de las denominaciones diagnósticas más antiguas con la que se calificaba a todas aquellas personas que presentaban dificultades en la adaptación al medio, por alteraciones en el funcionamiento neurológico (Ministerio de Educación Nacional, 2006).

Según el DSM-IV la discapacidad cognitiva consiste en una adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, que conduce finalmente a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo, y se distribuye en tres grandes grupos: retraso mental leve CI 50 -55 a 70, retraso mental moderado CI 35-40 a 50 – 55 y por último el retraso mental grave CI 20-25 a 35-40 (López, Juan & Valdes,2002).

Como categoría diagnóstica, el retraso mental abarca una serie bastante amplia de síntomas y manifestaciones de tipo comportamental, adaptativo y de desempeño, que lo complejizan tanto en el proceso de identificación como de intervención. Por ello, la neurobiología, la psicología, las ciencias del desarrollo y el comportamiento, han tratado durante años de identificar componentes básicos que permitan caracterizar el cuadro clínico y establecer con claridad patrones de evaluación y atención oportuna; pero todos los esfuerzos han

resultado parcialmente admisibles, pues se trata de un ejercicio en el que juegan un sin fin de variables, concepciones, actitudes y prácticas, sin mencionar los aspectos éticos y de procesos (Ministerio de Educación Nacional, 2006).

Lo que se busca es incluir a los niños y niñas con discapacidad intelectual a un aula regular para darles la oportunidad de avanzar en el proceso de aprendizaje en un ambiente lleno de estímulos y ayudas especializadas para el propósito. En la sociedad actual hablar sobre esta población ya no es un tabú como lo era antes y la tendencia a percibir a los niños con discapacidad cognitiva como eternos niños, hace que desde el diario quehacer (esto incluye a los padres) no se propicia conductas de independencia y autonomía acordes con su edad (Gento, 2010).

Hacer efectivo el derecho a la educación exige garantizar que todos los niños, niñas y jóvenes tengan, en primer lugar, acceso a la educación, pero no a cualquier educación sino a una de calidad con igualdad de oportunidades. Son, justamente, esos tres elementos los que definen la inclusión educativa o educación inclusiva. Podríamos decir entonces, que la inclusión educativa es consustancial al derecho a la educación o, en forma más definitoria, un requisito del derecho a la educación, toda vez que el pleno ejercicio de este derecho, implica la superación de toda forma de discriminación y exclusión educativa. Avanzar hacia la inclusión supone, por tanto, reducir las barreras de distinta índole que impiden o dificultan el acceso, la participación y el aprendizaje, con especial atención en los alumnos más vulnerables o desfavorecidos, por ser los que están más expuestos a situaciones de exclusión y los que más necesitan de la educación, de una buena educación.

Por otra parte, siguiendo la misma lógica, no podría haber calidad sin inclusión, ya que si la calidad es para todos, un indicador o factor de calidad debiera ser la inclusión. Esto nos lleva a plantear, que las escuelas de calidad por definición debieran ser inclusivas. En la práctica el foco de la inclusión es el desarrollo de escuelas inclusivas, que acojan a todos los niños y den respuesta a la diversidad de necesidades educativas y características que éstos presentan (Echeita, Duk, 2008)

Cuando se habla de inclusión educativa, necesariamente hay que remitirse a un concepto de inclusión más amplio, pues si un niño es excluido de las vivencias cotidianas en su familia y comunidad, irá en desventaja a la escuela, donde se pondrán en juego muchas habilidades que se aprenden en esos entornos. Desde esta perspectiva, el éxito del proceso de inclusión de la persona con discapacidad cognitiva está relacionado con la participación que ésta pueda tener en su familia, la escuela y la comunidad, por lo tanto, es un proceso complejo que requiere del involucramiento de diferentes actores que hacen parte de los entornos donde la persona se desarrolla (Bedoya, 2008).

La integración implica acciones de la comunidad dirigidas a facilitar la normalización y adaptación al medio a las personas con necesidades especiales, es decir, que todo educando con estos requerimientos tiene derecho a obtener un lugar a la escuela más cercana a sí como la provisión de servicios y medios compensatorios para que el proceso de enseñanza-aprendizaje se desarrolle de la mejor manera, evitando hasta donde sea posible la segregación, canalización y reubicación del menor en centros especiales (Echeita, Duk, 2008)

Mucho se ha oído hablar sobre las necesidades educativas especiales y de cómo se han incluido a un aula regular y se hace referencia a los conceptos de inclusión, participación y adecuación curricular para que estos niños con discapacidad cognitiva tengan acceso a un colegio de aula regular.

Simultáneamente con el desfase cognitivo, empiezan a distanciarse de los intereses de los compañeros de grupo. La experiencia ha mostrado la necesidad de implementar un trabajo con compañeros que dé soporte al estudiante con discapacidad, que prevenga posibles actitudes de abuso o permisividad y que beneficie a todos ya que cada uno es diferente y deben aprender a vivir en armonía a partir de la diferencia (Ministerio de Educación Nacional, 2006).

Cuando se habla de inclusión, se crean expectativas para todas las personas y grupos que tienen que ver, en su trabajo, con personas que requieren ciertos apoyos para enfrentar no solo su interacción y aprendizaje en el aula, sino también en su familia y comunidad. Es decir, se debe tomar en cuenta todo aspecto relacionado con la cultura en la que se desarrollan las personas (Soto, 2003).

En los años 80 y 90 se comenzó a hablar de las familias y de sus necesidades, de los padres y de los hermanos, de la familia extensa, y también de la comunidad inmediata. Se profundizó en el análisis de los roles que deben desempeñar los miembros de una familia con hijos con discapacidad intelectual, también se estudió detenidamente el estrés familiar. Algunos enfoques aportaron información útil para entender y afrontar los problemas que algunas familias tienen. No obstante, plantear exclusivamente un enfoque psicopatologizador al analizar las familias es reduccionista, y sesga la realidad

compleja de las familias. Es necesaria la unión de fuerzas del colegio con los padres de familia para que los procesos con esta población se hagan acordes con las habilidades y capacidades de cada niño. Es importante propiciar a los niños con discapacidad cognitiva un ambiente familiar lleno de amor y respeto para que el niño se sienta importante ante la sociedad y que su educación sea desde temprana edad con mucho apoyo desde la casa para una inclusión provechosa (Verdugo, 2007).

Se ha tenido que llegar a la última década del siglo veinte para que algunas de nuestras preocupaciones se centraran en analizar el papel que desempeñan los padres como miembros del grupo familiar. El objeto de la atención y ayuda no es solamente el niño o adulto con retraso mental, sino que también lo puede ser la propia familia. Y es que una vida familiar satisfactoria, para cualquier miembro de ella, requiere que sean tenidas en cuenta las necesidades de toda la familia, incluyendo a los padres. Este planteamiento es consistente con la teoría de sistemas familiares, que contempla la familia como un sistema social con características y necesidades únicas, cualquier experiencia que afecte a uno de los miembros afecta a todos (Verdugo, 2006).

La familia y la escuela, como sistemas abiertos, tienen funciones diferentes pero complementarias y, en la medida en la que exista una relación de cooperación entre ambas, mejor podrán ejercer tales funciones. Cuando el profesorado siente que debe asumir aisladamente la tarea educativa sin vínculos de articulación entre la escuela, la familia, los medios de comunicación u otros servicios o instituciones, se encuentra ante una fuente de tensiones y desmoralización docente. Es necesario actuar paralelamente en estos diferentes campos para no hacer recaer en la escuela responsabilidades que,

en parte, están fuera de ella. Como también precisa este autor, se debe reafirmar la implicación, participación y responsabilidad directas de los diferentes agentes educativos, como pueden ser, entre otros, padres y madres, alumnos y profesores, para hacer del centro un proyecto educativo. Es necesario superar la concepción de la familia como «clientes» de los servicios educativos que, en consecuencia, se limitan a exigir servicios, para consolidar una posición de éstas como parte activa que, junto con el profesorado, deben contribuir a configurar el centro escolar que quieren para sus hijos. Bolívar (2006),

La respuesta social de apoyo recibida por los padres era tan escasa hace unos años, y la convivencia con sus hijos presentaba tan graves problemas, que los padres iniciaron un movimiento de ayuda mutua entre aquellos que tenían problemas similares. Por un lado, la administración y poderes públicos no daban respuesta a sus necesidades (ni siquiera las comprendían, y en todo caso pensaban que no era su obligación). Y por otro lado, los profesionales desenfocaban el análisis del tema al centrarse en esas teorías tan alejadas de la realidad y de las perentorias necesidades de ayuda de los padres. A su vez, los padres necesitaban apoyo emocional para encauzar la educación y desarrollo de sus hijos con subnormalidad (Verdugo, 2007).

Es importante resaltar que cada uno de los ambientes familiares ofrece diferentes tipos de apoyo a sus hijos, de acuerdo con las características particulares que lo conforman, con el objetivo de satisfacer las necesidades que cada estudiante presenta. Este apoyo puede verse influido por factores tanto internos (conformación familiar, educación de sus miembros y recursos económicos) como externos (ubicación geográfica, medios de comunicación y

servicios de la comunidad), los cuales constituyen variables específicas en la crianza y la formación de los hijos. Por lo anterior, es necesario que el núcleo familiar intervenga en la formación educativa de los hijos y establezca una comunicación constante con el centro educativo, para coordinar y sobrellevar cualquier situación que emerja en alguno de los dos contextos. Igualmente, debe existir una relación con los miembros de la comunidad que faciliten la participación social y laboral. En el proceso de interacción con los niños con discapacidad intelectual, un aspecto importante es la búsqueda de el niño llegue a relacionarse mejor con el ambiente y específicamente en el ámbito escolar que llegue a rendir en sus estudios. Para esto es fundamental que el niño llegue a poderse desenvolver por sí mismo, proceso que se le ha denominado en algunos momentos autonomía y que en la actualidad se concibe como autodeterminación (Fontana, Alvarado, Angulo, Marin & Quiros, 2009).

La autonomía se considera como un valor eminentemente individual, tiene una gran trascendencia social en la medida que implica comportamientos libres y responsables. Es fundamental que los errores de los pequeños se conciban como parte del aprendizaje, haciéndolos responsables de las consecuencias que conlleva en el ambiente o en sí mismo, pero sin retarlos por ello. Por ejemplo, si se pone los zapatos con los cordones desatados y se cae, hay que preguntarle ¿Por qué ocurrió?, luego decirle que hay que hacer para evitarlo y estimularlo a amarrarse los cordones o a pedir ayuda para hacerlo (Soto 2003).

Educar en la autonomía debe considerarse un proceso que comienza desde el momento del nacimiento, porque físicamente se trata del inicio de una vida independiente. A partir de este momento, y junto con la maduración en

otros aspectos, se lleva a cabo una dinámica que implicará, por un lado, un crecimiento gradual de la independencia del niño con respecto a sus padres y, por otro, una disminución progresiva del grado de intervención de los papás. La importancia que los padres de familia se capaciten para afrontar el desarrollo de su hijo con discapacidad intelectual y que para determinar el grado de autonomía de un niño, lo primero que se debe tener en cuenta es lo que hace la mayoría de los pequeños de su misma edad. Con esta información se puede comparar, pero con la precaución de no hacerlo entre un niño y otro, sino al suyo con varios de su misma edad. El objetivo es tener una referencia de lo que el pequeño podría, debería o sería bueno que comenzara a hacer (Verdugo, 2007).

Uno de los aspectos esenciales del desarrollo de la autonomía es, en cualquier edad, la aceptación de uno mismo. Esto implica que los padres deben ayudar al pequeño, - y con mayor razón si sufre algún problema como usar anteojos ópticos, prótesis dentales, incapacidad física o intelectual, y ser alto o bajo- a aceptarse tal como es. Dicho de otro modo, un trabajo decisivo de los padres será fomentar la autoestima. Frases como "te queremos tal como eres", "puedes estar contento con lo que eres" y "estamos muy contentos contigo", ayudarán a los hijos a gozar de una buena percepción de sí mismos (Rosmini, 2005).

Es misión de los padres y de los educadores, la aplicación de tareas que ayuden a los niños a demostrar sus habilidades y el valor de su esfuerzo. Colocar, recoger, guardar, quitar, abrochar y desabrochar las prendas de ropa y los zapatos, ir al baño, comer solo o poner la mesa son acciones que

ayudarán a los niños a situarse en el espacio en que viven, y a sentirse partícipes dentro de su propia familia y con sus amigos.

Se debe dar la oportunidad de experimentar, de equivocarse, de fallar o de acertar, y todo eso lleva un tiempo, según la edad y la capacidad de aprendizaje de cada niño. Cuando el niño, delante de una tarea, diga: yo solo que ya soy mayor, se le debe escuchar y respetar su decisión. Es más importante lo que dicen y cómo actúan los padres en ese proceso, que la disposición que tenga el niño. No se debe olvidar que una mayor autonomía favorece una buena autoestima, y que este camino conduce a una evolución sana en cuanto a las decisiones y las vivencias del niño en su día a día. Lo importante en este punto es que los padres de familia acepten e incentiven a sus hijos para que realice las actividades por sí solo y no lo juzguen cuando estas no quedan bien (Angel & Rodríguez, 2012).

La autonomía no implica solo el que las personas tengan los recursos necesarios para aprender a aprender, sino que puedan convivir armónicamente en comunidad, escuchándose a sí mismos para tomar sus propias decisiones, sin estar determinados por deseos instintivos ni modelos coercitivos impuestos por la sociedad. Así, para desarrollar autonomía, le corresponde a la educación trabajar tres elementos: la voluntad, la libertad y la autoestima. De esta forma, una educación promotora de una verdadera autonomía deberá tener un carácter dialógico, haciendo hincapié en la integración solidaria de la persona con su comunidad. Nos referimos a una persona que no ha renunciado a sus metas ni aspiraciones, sino que sabe cómo guiarlas hacia un proyecto común de bienestar general (Narváez, 2005)

Generalmente, cuando se habla de autonomía para aprender, se piensa en las capacidades y recursos con los que puede contar un sujeto para realizar su autoaprendizaje, o lo que también se ha denominado aprendizaje autodirigido. Este punto está relacionado con la necesidad de potenciar, en los aprendices, mayores niveles de autonomía intelectual, de modo que se formen sujetos capaces de realizar un aprendizaje continuo a lo largo de toda su vida. El énfasis, entonces, está puesto en los procesos cognitivos, racionales, aspectos que le permitirán desarrollar su capacidad de aprender a aprender, sin que, necesariamente, se asegure su capacidad de ser y convivir con otros (Narváez, 2005).

Más bien que de autonomía personal en la actualidad se habla de autodeterminación personal en el ámbito de la moral y es la ciencia y los estudios los que nos llevan a este nuevo término. El hombre, en cuanto es libre, elige auto determinándose entre dos voliciones. Ahora bien, una cosa es elegir y otra cosa son los criterios, las pautas o leyes que el hombre tiene presente al elegir. Un acto moral implica al menos tres elementos: a) un sujeto que conoce y quiere; b) objetos conocidos, c) el acto moral de reconocer o desconocer lo que se conoce, haciéndose el hombre justo o injusto con ese acto de libre elección. Lo que constituye la norma o ley para el acto moral libre es el ser de los objetos que se quieren y entre los que se debe elegir. La norma o ley fundamental y universal de todo acto moral para el hombre es la idea del ser o el ser universal, objeto de la intuición fundente de la inteligencia y voluntad humana. La norma o ley de un acto moral particular se halla en el ser de cada objeto, acontecimiento o persona particular, que debe ser reconocido por el hombre en ese grado de ser que las cosas poseen (Rosmini, 2005).

El principio de autodeterminación, utilizado en los últimos años como referente en la provisión de servicios para personas con discapacidad, se convierte en un estandarte en la lucha contra la opresión social (ejercida a través de los medios de comunicación, las fundaciones benéficas, los profesionales de diferentes ámbitos, la política en general o las formas de producción) y la defensa de lo que las personas con discapacidad tienen que decir. Y no cabe duda de que, a pesar de la importancia que tienen ambas afirmaciones, es fundamental entender que se hace referencia a la búsqueda de la propia identidad, y más allá, de una identidad positiva.

Otro elemento que pueda aportar es ver que la autodeterminación no es solo una forma de elaborar planes individualizados o de proporcionar servicios, es sobre todo un proceso educativo que tiene la finalidad de capacitar a las personas para que asuman el control sobre sus vidas. El grado de autodeterminación de cada uno se puede describir de acuerdo a las características funcionales de sus acciones o conductas (Wehmeyer, Kelchner, K. & Richards, S. (1996).

La expresión de autodeterminación es de mucha actualidad a la hora de entender la expresión libre de cualquier persona, y 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 (Verdugo,2007).

La conducta autodeterminada se refiere a las acciones volitivas dirigidas a lograr un fin, que capacitan para actuar como el principal agente causal de la propia vida y para mantener, o mejorar, nuestra calidad de vida (este concepto incluye: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos). Ser agente causal es ser el catalizador para lograr que las cosas sucedan en la vida de uno (Wehmeyer, Kelchner, & Richards. 1996).

Wehmeyer (2010) definió la autodeterminación como un resultado educativo. Según este autor, las acciones autodeterminadas tienen cuatro características fundamentales: CONDUCTA AUTÓNOMA: una conducta es autónoma si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses y/o capacidades, e independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas. Como es obvio, nadie es totalmente independiente o autónomo por completo, por lo que siempre debemos pensar en la interdependencia de unos con otros. COMPORTAMIENTO AUTORREGULADO: se trata de tener cierto control personal sobre nuestras acciones, pudiendo analizar el entorno donde nos encontramos para dar una respuesta adecuada. Decidir acerca de cómo vamos a actuar y evaluar los resultados obtenidos a partir de esta actuación. DESARROLLO O CAPACITACIÓN PSICOLÓGICA: sentirse capaz y actuar como tal, iniciando y respondiendo a los acontecimientos de manera que sintamos cierto poder – empoderamiento (empowerment)-. Actuar bajo la creencia de que se tiene control sobre las circunstancias que son importantes, que se poseen las habilidades para alcanzar los logros deseados y que, con la aplicación de estas habilidades, se pueden conseguir. AUTORREALIZACIÓN: Esto es, actuar a

partir del conocimiento de uno mismo, de los puntos fuertes y de las limitaciones, para sacar el máximo provecho de ello.

En la conducta autodeterminada es importante determinar las características esenciales. La expresión "características esenciales" implica que las acciones de una persona deben reflejar, en algún grado, cada una de las siguientes cuatro características funcionales (Wehmeyer, M.L.; Kelchner, K. & Richards, S. (1996).

- La persona actúa con autonomía. La persona es autónoma si actúa: a) de acuerdo a sus propias preferencias, intereses o capacidades y b) de manera independiente, libre de influencias o interferencias externas innecesarias. Sin embargo, ser autodeterminado no es solo ejecutar de forma independiente las conductas. El concepto de autonomía es sinónimo de individuación, entendido este término como proceso a través del cual las personas dejan de ser básicamente dependientes de otros para sobrevivir y funcionar (durante la infancia y adolescencia), y pasan a ser más autosuficientes y menos dependientes de otros. No se trata de reemplazar la dependencia por el dominio absoluto de alguien sobre otro, sino que es un proceso que lleva de la dependencia a la interdependencia. Así por ejemplo, las personas con discapacidad física severa se pueden ocupar de, o pueden participar en, las actividades o tareas, incluso de las que son más complejas, con las adaptaciones y los apoyos que otros les brindan sin sustituirlas.

- La conducta es autorregulada. La autorregulación permite a las personas examinar su ambiente y sus repertorios de respuesta para hacer frente a las demandas del ambiente y, además, para tomar decisiones sobre cómo y cuándo actuar, así como para evaluar y revisar, cuando sea necesario, sus

planes de acción en función de los resultados. Algunos ejemplos ilustrativos de resolución de problemas interpersonales.

-La persona inicia y responde a los acontecimientos con creencias de control y eficacia. Las creencias de control incluyen varias dimensiones del control percibido: dominio cognitivo (eficacia personal), dominio personal (locus de control) y dominio motivacional. El grado de control depende de las creencias que las personas tienen sobre su capacidad para llevar a cabo las conductas necesarias para obtener unos resultados y, si realizan tales conductas, para lograr los resultados deseados.

-Finalmente, la persona actúa con autoconciencia y autoconocimiento. Las personas son autoconscientes, si adquieren un conocimiento comprensivo y razonablemente preciso de sí mismas y de sus puntos fuertes y limitaciones, y emplean este conocimiento para actuar de manera beneficiosa para ellas y para la comunidad. Un factor influyente en la formación de la autoimagen es la percepción de sí mismo en comparación con los iguales. En el caso de las personas con discapacidad, se considera un proceso prolongado y, en cierto modo, traumático al tener que enfrentarse a la imposibilidad de alcanzar lo que les gustaría lograr.

Las familias juegan un papel muy importante en el apoyo individual de la autodeterminación. No sólo animando a la persona con discapacidad intelectual a que tome decisiones, sino teniéndola en cuenta en la toma de decisiones conjuntas sobre cuestiones que afectan a toda la familia -en función de su edad-, entendiéndola como un miembro activo de ésta. Aunque el desarrollo de las personas con necesidades especiales sea parecido al de los otros, puede

ser más lento o diferente, y puede necesitar de diferentes tipos de apoyo. A pesar de que la "ruta" sea diferente, todas las personas pueden aprender a escoger y a decidir, a resolver problemas, y a fijarse objetivos. Con el apoyo de la familia y los profesionales se pueden plantear objetivos a corto plazo para utilizar la autogestión y otras habilidades que promoverán más adelante la autodeterminación (Ponce, 2004)

La teoría de la autodeterminación (Ryan & Deci, 2000) se basa en el supuesto de que las personas tienen tendencias innatas para crecer y desarrollarse psicológicamente, para esforzarse por superar los retos de su entorno, y por integrar la experiencia dentro de su autoconcepto. Es decir, la autodeterminación no se logra sencillamente porque una persona tenga ciertos conocimientos y destrezas; también es importante que las personas e instituciones claves en la vida de esa persona le proporcionen un contexto que conduzca a la autodeterminación. Se ha señalado que aún cuando un joven tenga excelentes destrezas de autodeterminación, sus esfuerzos por alcanzarla podrían verse perjudicados por personas e instituciones que presenten barreras o que fallen al proporcionar los apoyos necesarios.

Las acciones de una persona son autodeterminadas si la persona actúa de forma autónoma, regula su propia conducta, inicia y responde a los eventos de una manera que indica empoderamiento psicológico, y se conduce de un modo que lleva a la autorrealización. Es decir, la persona actúa de tal forma que utiliza positivamente lo que conoce y comprende sobre sus propias características, fortalezas y limitaciones (Wehmeyer, Kelchner, & Richards, 1996). Una persona autodeterminada es aquella que se establece metas, toma

decisiones, comprende las opciones, resuelve problemas, habla por sí misma, comprende los apoyos que necesita para el éxito y sabe evaluar los resultados

La familia ejerce un rol muy activo en cuanto a generar la autodeterminación es por esto que se deben hacer ciertas tareas para este fin las cuales serian: Potenciar la socialización. Es reconocida como la función esencial de la familia. Los padres intentan inculcar en sus hijos/as un conjunto de valores y normas culturales que formen su conducta social. Esta transmisión puede hacerse de forma intencionada o latente (a través del modelo de los padres/madres y el estilo de vida familiar sin que haya intención definida). Transmitir valores es casi inevitable. Proporcionar lo necesario para que el niño/a adquiera un estado de bienestar a nivel físico y mental, sentando así las bases de su estabilización emocional como persona adulta. Si hay una función intransferible de la familia, ésta sería la educación afectiva del niño que tanto influye en la configuración de su personalidad. Preparar a las personas para una actuación libre y autónoma, pero responsable. Esto no es incompatible con la existencia de un modelo de autoridad en la familia, aunque en el desarrollo de los hijos/as como individuos independientes habrá etapas de equilibrio y etapas de crisis con respecto a esa autoridad, pero las crisis son necesarias para que se produzcan cambios (para educar es necesario que los padres tengan poder (Izuzquiza, 2002)

Como ya se ha señalado y así refleja la literatura especializada, los padres y familiares desempeñan un papel fundamental en el desarrollo de la conducta autodeterminada de sus hijos/as (Abery et al, 1994; Field, Martin, Miller, Ward y Wehmeyer, 1998; Grigal et al, 2003; Wehmeyer, 1996). Son también relevantes los estudios sobre el clima familiar y las interacciones

familiares en personas con discapacidad (Hodapp & Fidler, 1999; Powers, Singer & Sowers, 1996) que advierten de cómo el ambiente de casa puede favorecer o impedir la autodeterminación personal. Los padres suelen dejar poco margen para fomentar la autonomía de sus hijos/as con discapacidad intelectual, proporcionan entornos muy estructurados y muestran un estilo de interacción excesivamente didáctico, directivo e intrusivo (González-Torres, 2006; Hodapp & Fidler, 1999) que no favorece el desarrollo de la conducta autodeterminada. Algunas familias parecen posicionarse en el lado de la sobreprotección y de la subestimación de las capacidades de sus hijos, mientras que otras sobreestiman sus capacidades y abruman a sus hijos con tareas que van más allá de sus posibilidades. Por ello es imprescindible que los padres tengan percepciones y expectativas realistas sobre sus hijos/as con discapacidad y que aprendan estrategias específicas de apoyo. Cuando los padres reflexionan acerca de sus creencias sobre la discapacidad, acerca de sus expectativas sobre el porvenir de sus hijos/as, o de sus miedos y esperanzas, están más preparados para acompañar a sus hijos/as sin sustituirlos en el reto que conlleva vivir (Peralta, 2007)

Es preciso considerar que, además del apoyo social y emocional, las familias necesitan formación que les capacite para dirigir sus acciones hacia la consecución de una mayor autodeterminación en sus hijos/as. La preparación y capacitación (empowerment) de las familias es importante para que tengan un conocimiento más práctico en cuanto a las estrategias y medios a emplear para apoyar a sus hijos/as. para la preparación de la capacitación de las familias Wehmeye., Kelchner., & Richards. (1996). proponen a los padres:

1. Los padres deben de lograr un equilibrio entre la necesaria independencia y la suficiente protección. Sus hijos/as han de tener la oportunidad de explorar su propio mundo. Esto puede significar que los padres tengan que "apretar los labios" y esperar "en la ventana", cuando su hijo quede por primera vez con otros chicos, en lugar de correr a supervisarlos todo. Mientras haya límites obvios, los padres deben "dejar ir", y esto nunca es fácil.

2. Los padres han de dar a entender a sus hijos/as que lo que dicen o hacen es importante, y que puede ser importante para otros. Esto implica permitirles asumir riesgos. Pueden animar a sus hijos a hacer preguntas y a expresar opiniones. La participación en las discusiones y decisiones familiares es una buena oportunidad de aprender y practicar esto (por ejemplo, la planificación de las vacaciones).

3. La autoconfianza es un factor crítico en el desarrollo de la autodeterminación. Los padres pueden hacer comprender a sus hijos que son importantes y que merece la pena emplear el tiempo con ellos. Es esencial que se sientan partícipes (autovalía) de las actividades y decisiones familiares o escolares.

4. Los padres tienen que afrontar las preguntas de sus hijos/as relacionadas con su discapacidad ("¿Mamá por qué todo el mundo me mira por la calle?"). Esto no significa que deban centrarse en el aspecto negativo de la discapacidad. Lo importante es destacar el hecho de que cada uno es un ser único con sus propias capacidades y limitaciones y que se puede aprender a aceptarlas.

5. Los padres deben valorar las metas y objetivos de sus hijos/as y no centrarse sólo en los resultados o en el rendimiento. Para ello, pueden modelar

conductas que impliquen la organización y el planteamiento de metas (por ejemplo, se puede hacer un cuadro con las actividades diarias de cada uno de los miembros de la familia y ponerlo en un lugar visible; la tarea encomendada al hijo/a con discapacidad debe dividirse en pasos más pequeños que se pueden representar mediante fotos; los padres alabarán o reforzarán la consecución de cualquiera de estos pequeños pasos, aunque no logre completar la tarea).

6. Es esencial que se favorezcan las interacciones sociales con otros niños y en contextos diferentes.

7. Los padres deben confiar en los puntos fuertes de sus hijos/as y tener expectativas realistas aunque también ambiciosas. El aprendizaje no sólo se logra en la escuela, los padres también pueden facilitar la mejora tomando un papel activo en ofrecer experiencias significativas a sus hijos y evitando actividades que sólo conduzcan a la frustración. Para ello, han de aumentar su experiencia de éxito para "inmunizar" a sus hijos contra el fracaso en aquellas tareas que les resultan difíciles o imposibles.

8. Los padres han de proporcionar oportunidades a sus hijos/as para que asuman la responsabilidad de sus propias acciones, éxitos o fracasos. Como educadores, deben dar razones del porqué de las cosas en lugar de decir simplemente "porque lo digo yo". Cuando se dan razones de las peticiones se propicia que los hijos hagan suyas esas propuestas o actividades.

9. Es fundamental no dejar al azar las oportunidades de hacer elecciones. Cualquier ocasión es buena para que los hijos/as tengan que hacer elecciones (ropa, comida, tiempo libre), pero además es básico que las oportunidades de

elección sean también sobre cuestiones significativas y que las elecciones de los hijos sean respetadas

Objetivo General

Diseñar y evaluar la cartilla virtual "autodeterminación en un hijo con discapacidad intelectual dirigida a padres de familia con niños con discapacidad intelectual para ser utilizada en el proceso escolar de inclusión de niños con discapacidad intelectual.

Objetivos Específicos

- Determinar los contenidos pertinentes en torno a la autodeterminación en niños con discapacidad intelectual que debe contener la cartilla.
- Establecer las estrategias pedagógicas bajo las cuales se diseñara la cartilla.
- Evaluar la cartilla mediante el concepto de expertos.

VARIABLES

- Autodeterminación en niños con discapacidad intelectual.

Así, según Wehmeyer (2004, 2006) y Wehmeyer y Field (2007), la conducta autodeterminada se refiere a las acciones volitivas dirigidas a lograr un fin, que capacitan para actuar como el principal agente causal de la propia vida y para mantener, o mejorar, nuestra calidad de vida (este concepto incluye: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos)

- Estrategias pedagógicas.

Corresponden a aquellas acciones que se realizan con el propósito de facilitar la formación y el aprendizaje de las disciplinas en los estudiantes. Para que no se reduzcan a simples técnicas y recetas deben apoyarse en una rica formación teórica del educador, pues en la teoría habita la creatividad requerida para acompañar la complejidad del proceso de enseñanza – aprendizaje.

- Evaluación de material pedagógico.

Concepto dado por expertos a los criterios determinados para la evaluación de la cartilla en los aspectos del contenido, beneficios y estructura (ver anexo 1)

Método

Tipo de estudio

Retomando a Bausela (2004), el presente estudio es de tipo evaluativo en el que se pretende diseñar y evaluar una alternativa de intervención educativa, particularmente una cartilla virtual dirigida a padres para el fortalecimiento de la autodeterminación en sus hijos con discapacidad.

Según Bausela (2004), quien cita a Pérez Juste (1991) y Repetto (1987), se define la evaluación como el proceso de diseñar, obtener y proporcionar información útil para juzgar alternativas de decisión, en donde el propósito más importante de la evaluación no es demostrar sino perfeccionar. Entre las características más relevantes de la investigación evaluativa para la orientación educativa y formulación de su definición, hay cinco los rasgos básicos de la investigación evaluativa orientadora: a. Su objetividad entendida como "Intersubjetividad" entre los evaluadores b. El predominio de los juicios de

valor en todas sus fases, c. La orientación hacia la inmediatez de su utilidad práctica, d. La aplicación de los métodos cuantitativos y cualitativos según el tipo de programa a evaluar y las fases del mismo, y e. La dificultad para la replicación y, por tanto, el que sus resultados sólo sean generalizables a sujetos o grupos similares.

Participantes

Para la evaluación de la cartilla se seleccionaron de manera intencional 3 expertos en educación que tienen experiencia en el trabajo con niños con discapacidad. Estos expertos trabajan en un Colegio aproximadamente hace 12 años en el cual se maneja programas de integración de niños y niñas con necesidades educativas especiales, desde el año de 1994.

Las dos aulas especializadas en el manejo de la población con discapacidad intelectual, fueron ubicadas a partir del año (2.001) en el Centro Educativo. Para el año 2005, la institución continua con su política de integración, atendiendo de 1813 niños matriculados tanto en las jornadas de la mañana como de la tarde, un total de 92 jóvenes, es decir el 5%, presenta necesidades Educativas Permanentes o Transitorias. Actualmente se atienden estudiantes que presentan Problemas de Aprendizaje Moderado y Grave, discapacidad cognitiva, lesiones neuromusculares y población en extraedad escolar en el programa "Volver a la Escuela". Igualmente, el equipo de apoyo ha desarrollado estrategias de evaluación e intervención que permiten dar respuestas oportunas a las necesidades socioafectivas, comunicativas, y/o académicas de esta población (Colegio Alemania Solidaria, 2008).

Dentro de los expertos evaluadores se tomaron a 2 docentes y el coordinador académico especializados en problemas de aprendizaje y discapacidad cognitiva.

Instrumentos

Como instrumentos se tuvieron la cartilla misma (anexo 2) que se diseñó y un formato para la evaluación de la cartilla por parte de los expertos (anexo 1).

Procedimiento

- Diseño de la cartilla
- Entrega de la versión inicial de la cartilla a los expertos con el correspondiente formato de evaluación (anexo 1).
- Ajustes a la cartilla teniendo en cuenta la evaluación de los expertos y versión final (anexo 2)

Resultados

Por medio de este proyecto se creó la cartilla virtual, logrando reunir los temas más relevantes para llegar a los padres de familia y hacer más fácil el manejo para los niños con discapacidad intelectual. Se partió desde un marco teórico, en el que se dice que es de suma importancia que los padres de familia se capaciten para afrontar el desarrollo de su hijo con discapacidad intelectual que para determinar el grado de autodeterminación de un niño se necesita ciertos criterios y conocimientos. La cartilla contiene los siguientes temas: - que es discapacidad intelectual - causas de la discapacidad intelectual- la autodeterminación - rol de la familia – actividades - la autodeterminación –

factores - medición de la autoestima - inclusión educativa - la familia y el colegio.

También cabe resaltar que el espacio familiar es el más importante en la formación de niños, niñas y adolescentes; en este orden de ideas, la familia es la responsable de la educación y del ciudadano.

La evaluación de la cartilla se realizó mediante el concepto de expertos.

Para la Evaluación de la cartilla se diseñó un formato especial que indagaba sobre los aspectos de contenido, beneficios y estructura de la cartilla los que tuvieron 5, 4 y 4 ítems respectivamente cada uno de los cuales fue evaluado mediante una escala Likert de 1 a 5 que en su orden contempló las categorías deficiente, regular, bueno, muy bueno y excelente.

Este formato fue entregado a 3 expertos en tema de inclusión educativa y procesos de aprendizaje de los niños con discapacidad intelectual esta evaluación arrojó los siguientes resultados.

Tabla 1

Evaluación de los expertos, aspecto Contenido de la cartilla

Pregunta	Evaluador	1	2	3	TOTAL
	4				0
1	5	X	X	X	3
	4	X		X	2
2	5		X		1
	4	X			1
3	5		X	X	2
	4				0
4	5	X	X	X	3
	4				0
5	5	X	X	X	3

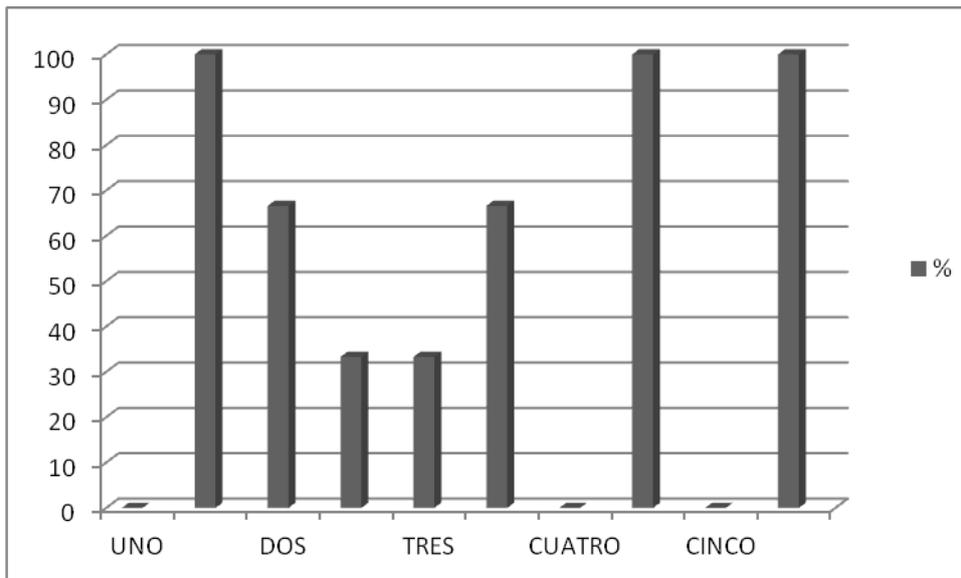


Figura 1 Evaluacion de los expertos, aspecto contenido de la cartilla

Como lo indica la grafica se encontro que todas las respuestas tuvieron un rango de puntaje entre 4 y 5 esto quiere decir que los temas que contiene la cartilla son relevantes y pertinentes, el contenido los dibujos e imágenes encontradas en la cartilla son claros, la informacion es lo suficiente clara para la poblacion a la que esta dirigida y contiene recomendaciones y sugerencias que pueden ser necesarias para que el padre de familia fortalezca la autodeterminacion en el hijo o hija con discapacidad intelectual. Se sugirio que el lenguaje fuera mas calido para que los padres de familia se sientan mas a gusto y se identifiquen mejor con los temas y situaciones propuestas en la cartilla.

Tabla 2

Evaluacion de expertos, aspecto Beneficios de la cartilla

Pregunta	Evaluador	1	2	3	TOTAL
1	4	X			1
	5		X	X	2
2	4	X			1
	5		X	X	2
3	4	X			1
	5		X	X	2
4	4				0
	5	X	X	X	3

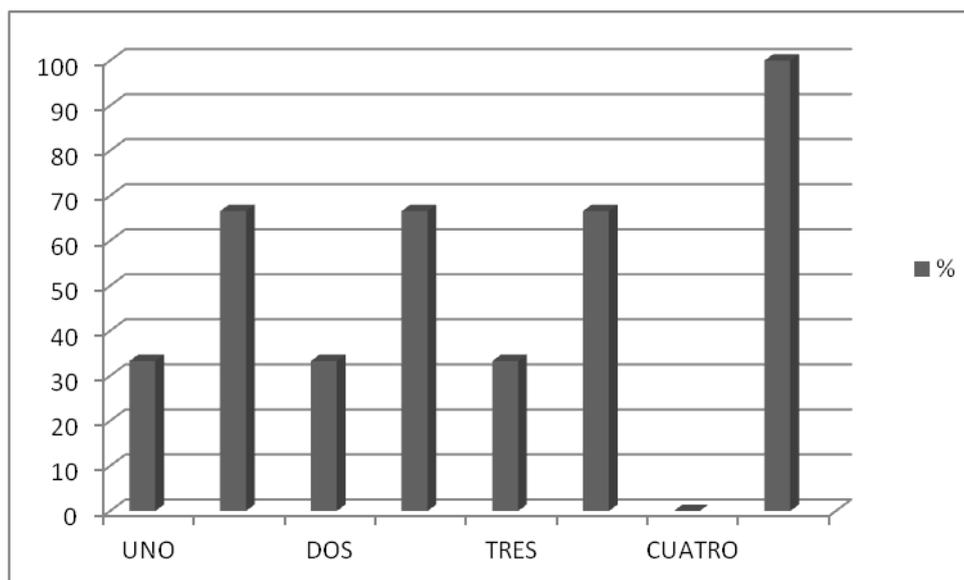


Figura 2 evaluacion de expertos aspecto Beneficios de la cartilla

Igual que en el anterior aspecto las respuestas se encontraron en la puntuacion entre 4 y 5 lo que quiere decir que la informacion de la cartilla es para el beneficio de los padres de familia y para los niños con discapacidad intelectual, los temas propuestos puede fomentar una buena relacion entre los

padres de familia y sus hijos y puede incentivar a los padres de familia y cuerpo docente a estar en una constante comunicación para el beneficio del niño con discapacidad, puede desarrollar competencias de los padres de familia para un mejor desarrollo del hijo con discapacidad intelectual. Se recomienda profundizar un poco más en los temas de manera que los padres que tengan insuficiente información sobre el niño con discapacidad intelectual puedan tener elementos para la comprensión de esta discapacidad.

Tabla 3

Evaluación de los expertos, aspecto Estructura de la catilla.

Pregunta	Evaluador	1	2	3	TOTAL
	4		X		1
1	5	X		X	2
	4	X			1
2	5		X	X	2
	4	X			1
3	5		X	X	2
	4			X	1
4	5	X	X		2

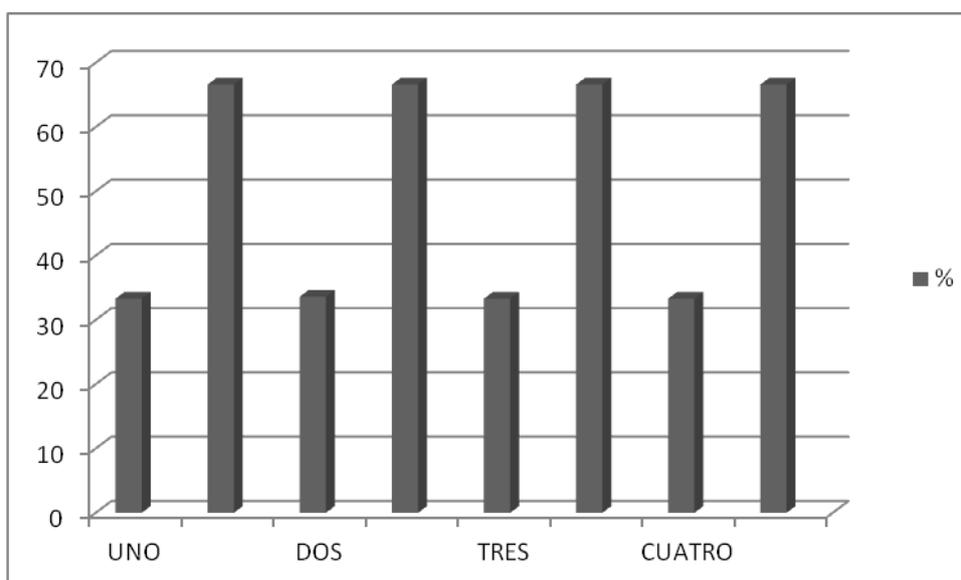


Figura 3 Evaluacion de expertos Estructura de la cartilla

En este aspecto se encontro que los evaluadores opinan que la cartilla tienen una clara secuencia y relacion de los temas expuestos, como tambien que la misma es clara pueda incentivara los padres de familia a leerla y a poner en practica las indicaciones dia a dia para un mejor crecimiento del niño con discapacidad intelectual.

Discusión

En general se encontró que la cartilla es pertinente y por lo tanto se puede aplicar a una población vulnerable a la cual se busca ayudar por muchos medios proceso en el cual se han encontrado algunas brechas entre lo que el gobierno las instituciones educativas con el apoyo de docentes y profesionales, quieren hacer y la poca información que manejan los padres de familia al respecto.

La cartilla diseñada para las familias ya que estas juegan un papel muy importante en el apoyo individual de la autodeterminación. No sólo animando al niño con discapacidad intelectual a que tome decisiones, sino teniéndolo en cuenta en la toma de decisiones conjuntas sobre cuestiones que afectan a toda la familia -en función de su edad-, entendiéndolo como un miembro activo de ésta. Aunque el desarrollo de las personas con necesidades especiales sea parecido al de los otros, puede ser más lento o diferente, y puede necesitar de diferentes tipos de apoyo. A pesar de que la "ruta" sea diferente, todas las personas pueden aprender a escoger y a decidir, a resolver problemas, y a

fijarse objetivos. Con el apoyo de la familia y los profesionales se pueden plantear objetivos a corto plazo para utilizar la autogestión y otras habilidades que promoverán más adelante la autodeterminación.

La cartilla puede favorecer la interacción entre la familia y la institución educativa en el manejo del niño con discapacidad intelectual. La familia y la escuela, como sistemas abiertos, tienen funciones diferentes pero complementarias y, en la medida en la que exista una relación de cooperación entre ambas, mejor podrán ejercer tales funciones. De acuerdo con Bolívar (2006), cuando el profesorado siente que debe asumir aisladamente la tarea educativa sin vínculos de articulación entre la escuela, la familia, los medios de comunicación u otros servicios o instituciones, se encuentra ante una fuente de tensiones y desmoralización docente. Es necesario actuar paralelamente en estos diferentes campos para no hacer recaer en la escuela responsabilidades que, en parte, están fuera de ella. Como también precisa este autor, se debe reafirmar la implicación, participación y responsabilidad directas de los diferentes agentes educativos, como pueden ser, entre otros, padres y madres, alumnos y profesores, para hacer del centro un proyecto educativo. Es necesario superar la concepción de la familia como «clientes» de los servicios educativos que, en consecuencia, se limitan a exigir servicios, para consolidar una posición de éstas como parte activa que, junto con el profesorado, deben contribuir a configurar el centro escolar que quieren para sus hijos (Ministerio de Educación El Salvador, 2010).

La cartilla se diseñó por medio del marco teórico de donde se retomaron los temas relevantes para tratar en esta buscando que la información suministrada a los padres de familia fuera veraz, clara y concisa en lo que se

quiere expresar y poder llegar a aportar para una mejor calidad de vida para los niños con discapacidad intelectual.

Teniendo materiales adecuados como la cartilla propuesta en este estudio, y con la experiencia de los expertos es posible llegar a esta población y así poder ayudar a muchos niños con discapacidad intelectual llevando a que los padres les proporcionan las herramientas necesarias a sus hijos para tener una mejor calidad de vida.

Podemos concluir que la cartilla virtual "Autodeterminación en un hijo con discapacidad intelectual", obtuvo buenos resultados en la evaluación de los expertos, y teniendo en cuenta el marco teórico que sustenta que en la atención de estos niños debe darse una colaboración entre la familia y el colegio, la cartilla puede ser tomada como una herramienta adecuada para que los padres de familia fomenten la autodeterminación en los niños con discapacidad intelectual.

Referencias

- Alcaldía de Bogotá, 2010 documento carta de trabajo. Recuperado de <http://alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=40607>.
- Angel, M. & Rodríguez, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual de familias y de profesores. *Revista de educación*. (358), 462 -463. Recuperado de http://www.revistaeducacion.educacion.es/re358/re358_21.pdf
- Bausela, E., (2004). *Metodología de Investigación Evaluativa*. España: Centro superior de Estudios Universitarios La Salle. 3 (2), 45 – 58.
- Bedoya, M., (2008). Programa de apoyo a la inclusión educativa de estudiantes que presentan autismo y discapacidad cognitiva. Trabajo presentado en el 4to Congreso Internacional de Discapacidad. Medellín. Colombia. pp. 12 – 25. Recuperado de <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/variospdfs/bedoyamedellin08.pdf>.
- Bolívar, A. (2006). Familia y escuela: dos mundos llamados a trabajar en común. *Revista de educación* (339), 119- 146. Recuperado de http://www.revistaeducacion.mec.es/re339/re339_08.pdf.
- Cristóbal, C., Fornos, A., Giné, C., Mas, J., Pegenaute, F. (2010). *La atención temprana un compromiso con la infancia y sus familias*. Barcelona, España: Editorial UOC.
- Echeita, G., Duk, C. (2008). Inclusión educativa. *Revista Electronica Iberoamericana sobre Calidad* (6), 2 - 6. Recuperado de <http://www.rinace.net/arts/vol6num2/Vol6num2.pdf>.

- Fontana, A., Alvarado, A., Angulo, M., Marin, E., Quiros, D (2009). El apoyo familiar en el proceso de integración educativa de estudiantes con necesidades educativas en condición de discapacidad. *Revista Electrónica Educare* (13), 17 - 35. Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1941/194114401003.pdf>.
- Gento, S., Gonzalez, R. (2010). Integración educativa e inclusión de calidad en el tratamiento educativo de la diversidad. España: Editorial UNED.
- Izuzquiza, D. (2002) La autodeterminación en el currículo de la acción tutorial para alumnos con discapacidad intelectual. Propuestas didácticas para la escuela inclusiva. *Revista tendencias pedagógicas* (7) 247-256. Recuperado de http://www.tendenciaspedagogicas.com/Articulos/2002_07_10.pdf.
- López A, Juan J., & Valdés M., (2002). DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson. 9 (2), 55 – 60.
- Ministerio de Educación Gobierno de el Salvador, (2010). Apoyo de la familia en el proceso de enseñanza aprendizaje. 1 (2), 15 – 20.
- Ministerio de Educacion Nacional, (2006) orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad cognitiva. Recuperado de http://www.areandina.edu.co/bienestar/documentos/LINEAMIENTOS_DISCAPACIDAD_COGNITIVA.pdf
- Narváez, M. (2005) Autonomía para aprender y autonomía para vivir. Perú. 4 – 13. Recuperado de http://doctoradoencienciasdelaeducacion1.bligoo.com.ve/media/users/25/1259709/files/379425/autonomia_para_aprender_autonomia_para_vivir.pdf

- Peralta., F (2007). Educar en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educatigos. Recuperado de <http://www.google.com.co/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=2&ved=0CDAQFjAB&url=http%3A%2F%2Fdialnet.unirioja.es%2Fdescarga%2Farticulo%2F2547372.pdf&ei=fXsBUcbOAor09gTjyIGADw&usg=AFQjCNGsWrtqwmAxOvlesU7PlmbammAJfQ>.
- Ponce, A., (2004). Formación en Autodeterminación para Familias. Madrid, España: editorial FEAPS.
- Rosmini, A., (2005). La autonomía y los fines de la educación. Argentina: Editorial UCEL.
- Ryan, R., Deci, E., (2000) La Teoría de la Autodeterminación y la Facilitación de la Motivación Intrínseca, el Desarrollo Social, y el Bienestar. Revista American Psychological Association. (55) 68 – 78 recuperado de http://selfdeterminationtheory.org/SDT/documents/2000_RyanDeci_SpanishAmPsych.pdf.
- Soto, R., (2006). La inclusión Educativa: Una tarea que le compete a toda una sociedad. Revista electrónica Actualidades investigativas en educación. 1-16. Recuperado de http://revista.inie.ucr.ac.cr/uploads/tx_magazine/inclusion.pdf
- Verdugo, M. (2001) Educación y calidad de vida: la autodeterminación de alumnos con necesidades especiales. Trabajo presentad en el III congreso de la universidad de Salamanca. Recuperado de <http://campus.usal.es-inicio/actividades/actasuruguay2001/12.pdf>.

- Verdugo, M.A. & Gutiérrez-Bermejo, B. (1998). Retraso Mental. Adaptación social y problemas de comportamiento. Madrid, España: Editorial Pirámide.
- Verdugo, M. A. (2006). Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Salamanca: editorial Amaru.
- Verdugo, M., Gomez, L & Arias, B. (2007). La Escala integral de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicometricas. Revista española sobre Discapacidad Intelectual (38) 37-56.
- Wehmeyer, M.L.; Kelchner, K. & Richards, S. (1996). Principales características de la conducta autodeterminada de las personas con retraso mental. Siglo Cero, 27(6), 17-24

ANEXO No 1: FORMATO DE EVALUACION

EVALUACION CARTILLA “AUTODETERMINACION EN UN HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL”

Fecha: _____

IDENTIFICACION:

Nombre	
Ocupación	
Colegio	

Este formato de evaluación tiene como propósito identificar la pertinencia que tiene la cartilla para la capacitación a padres de familia con hijos con discapacidad intelectual.

Le solicitamos calificar con nota de 1 a 5 cada uno de los ítems propuestos. Siendo:

1: Deficiente	2 : Regular	3: Bueno	4: Muy bueno	5: Excelente
---------------	-------------	----------	--------------	--------------

CONTENIDO DE LA CARTILLA:

La cartilla retoma los elementos pertinentes sobre la autodeterminación en los niños con discapacidad intelectual y contribuyen a tener nuevos conocimientos y aplicarlos con sus hijos con discapacidad intelectual?	1	2	3	4	5
La información suministrada en cada uno de los temas es clara y precisa?	1	2	3	4	5
La información responde las necesidades de los padres con hijos con discapacidad intelectual?	1	2	3	4	5
En las recomendaciones y sugerencias brindadas se muestra concordancia y coherencia con la información suministrada?	1	2	3	4	5
Los temas presentados incluyen las limitaciones a las que se pueden ver enfrentados los padres de familia con hijos con discapacidad intelectual?	1	2	3	4	5

BENEFICIOS DE LA CARTILLA

Los temas tratados contribuyen de forma significativa en la adquisición de nuevos conocimientos por parte de los padres de familia con hijos con discapacidad intelectual?	1	2	3	4	5
Las competencias a desarrollar en los padres de familia favorecen de alguna forma la buena relación entre padre e hijo?	1	2	3	4	5
Los temas tratados favorecen de alguna forma la buena relación entre maestros y padres de familia?	1	2	3	4	5
Se ve reflejado el interés de la cartilla para el beneficio de los padres con hijos con discapacidad intelectual?	1	2	3	4	5

ESTRUCTURA DE LA CARTILLA

La cartilla presenta una adecuada secuencia y relación de los temas tratados?	1	2	3	4	5
La estructura de la cartilla es clara?	1	2	3	4	5
Los dibujos e imágenes utilizados son pertinentes de forma tal que ayudan a entender mejor los temas tratados?	1	2	3	4	5
La presentación de la cartilla motiva a ser estudiada y está articulada con los objetivos propuestos?	1	2	3	4	5

APRECIACION GENERAL:

¿Recomendaría esta cartilla a padres de familia? SI__ NO__ ¿Por qué?

gracias!

¡Muchas

**ANEXO No 2: CARTILLA “AUTODETERMINACION EN UN HIJO CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL”**