

Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual que envejecen y algunas variables que inciden en su desarrollo

Self-determination in people with intellectual disabilities who age and some variables that affect their development

Izaskun Álvarez-Aguado¹, Vanessa Vega Córdova², Herbert Spencer González³, Félix González-Carrasco⁴, Marcela Jarpa Azagra⁵ y Karla Campaña Vilo⁶

¹Doctora en Psicodidáctica, psicología de la educación y didácticas específicas. Académica de la Facultad de Salud y Ciencias Sociales en Universidad de Las Américas, Chile.

E-mail: ialvareza@udla.cl

²Doctora en Investigación sobre Discapacidad. Jefa de Investigación de la Escuela de Pedagogía en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Investigadora asociada en el Millennium Institute for Caregiving Research (MICARE), Chile: E-mail: vanessa.vega@pucv.cl

³Magíster en Interaction Design. Académico de la Escuela de Arquitectura y Diseño y Director del Magíster en Diseño y Arquitectura en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile.

E-mail: hspencer@ead.cl

⁴Magíster en Educación. Coordinador Académico de Postgrado de la Escuela de Arquitectura y Diseño en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile. E-mail: felix.gonzalez@ead.cl

⁵Doctora en Lingüística. Directora de la Escuela de Pedagogía en la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile. E-mail: marcela.jarpa@pucv.cl

⁶Doctora en Educación. Coordinadora de acompañamiento a la educación superior, Universidad Católica del Maule, Chile. E-mail: kcampana@ucm.cl

Proyecto FONDECYT de Postdoctorado N.º 3190675: “Facilitando el aprendizaje a lo largo de la vida: desafíos que plantea el envejecimiento de la población con discapacidad intelectual o del desarrollo en Chile”, financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) del Gobierno de Chile.

Escuela de Terapia Ocupacional, Escuela de Pedagogía y Escuela de Arquitectura y Diseño. Santiago - Valparaíso, Chile.

Resumen

La autodeterminación es un constructo clave para garantizar el desarrollo de habilidades que permitan a las personas con discapacidad intelectual adquirir el control sobre sus vidas. Este estudio busca conocer los niveles de autodeterminación de 516 adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento y algunas variables que inciden en

su desarrollo. Desde un enfoque cuantitativo, los datos se han recopilado con una escala *ad hoc* elaborada desde el modelo funcional de autodeterminación. Las evidencias se han analizado mediante estadísticos descriptivos e inferenciales. Los niveles de autodeterminación de la mayoría de los participantes se sitúan en un rango bajo. Los principales resultados muestran cómo el desarrollo de competencias relacionadas con la autodefensa o el

autoconocimiento está muy descendido a diferencia de otras habilidades como la realización de elecciones o la resolución de problemas. Además, la severidad de la discapacidad, la edad, el lugar de residencia o el tipo de apoyo se identifican como factores incidentes en el logro de la autodeterminación. La discusión revela, entre otras, la necesidad de priorizar el aprendizaje de competencias relacionadas con la autorrealización como fundamento de las propuestas de intervención en autodeterminación. Este estudio contribuye a enriquecer el grueso de investigaciones sobre autodeterminación en la adultez tardía, siendo este un aspecto apenas abordado en la literatura. Además, complementa los resultados de otras investigaciones con respecto a los factores que pueden condicionar el desarrollo de estas habilidades. Esto permite ir diseñando intervenciones que propicien oportunidades para trabajar la autodeterminación desde las necesidades sentidas de estas personas.

Palabras clave: adultos, autodeterminación, ciclo vital, discapacidad intelectual, envejecimiento.

Abstract

Self-determination is a key construct to guarantee the development of skills that enable people with disabilities to acquire control over their lives. This concept is understood as a set of volitional actions or abilities that help the person to act as the primary causal agent in their own life without unnecessary external influences. Progressively, this construct has been shaped as a personal disposition to exercise control over one's own behavior, becoming a priority educational goal and an indicator of quality of life in the field of intellectual disability. However, people with intellectual disabilities have premature aging processes generally accompanied by mental health disorders or emotional problems that hinder the performance of self-determination skills. Specifically, they have difficulties in developing actions aimed at promoting posi-

tive attributions of effectiveness or aimed at establishing personal goals. This complicates the acquisition of skills for self-regulation and the increase of personal empowerment skills. This study seeks to know the self-determination levels of 516 aging adults with intellectual disabilities aged between 45 and 86 years ($M = 68.32$; $S = 4.95$). Most of them live in the Metropolitan Region (Chile), have severe intellectual disabilities, are men and live with the family. From a quantitative approach and under an inclusive research model, the data have been collected using an ad hoc scale as a result of the revision of the ARC-INICO Self-determination Assessment Scale (Verdugo et al., 2015) and the Self-determination Scale ARC staff (Wehmeyer, 1995). The results have been analyzed using descriptive and inferential statistics that have preceded the use of parametric statistics. The self-determination levels of the majority of the participants (39.1 %) are in a low range. In addition, the development of competencies related to self-defense or self-knowledge are greatly diminished, unlike other skills such as making choices or solving problems. Likewise, the analysis shows how those participants who reside in the family home present higher averages in their self-determination than those who live outside the family home. Similarly, participants with mental health disorders have lower averages in their self-determination than those who do not present these pathologies. Regarding the degree of disability, the levels of self-determination of the mild group are higher than those of the group of adults with severe intellectual disability. Those who most often have family support have higher levels of self-determination than those who receive only professional support. With regard to age, the youngest participants have higher averages than the rest in terms of their self-determination. The discussion highlights, among others, the need to prioritize the learning of skills related to self-realization as the basis of the proposals for intervention in self-determination at this stage of life. The results suggest

some implications to consider for the planning of interventions, for example, they should seek the development of skills that strengthen the self-defense capacity of people with intellectual disabilities, promote the increase of opportunities for the realization of meaningful choices, adapt to the scenarios in which aging people with intellectual disabilities usually operate, and involve families and professionals to achieve skills related to self-determination in old age. Despite the fact that one of the main limitations of this research is that the results are not generalizable, this study contributes to enriching the bulk of research on self-determination in late adulthood, this being an aspect barely addressed in the literature. In addition, it suggests the development of future lines of research related to the impact of technological supports on the quality of life of people with intellectual disabilities who age or with the study of cognitive impairment or the presence of mental health disorders in the levels of self-determination of these people.
Keywords: adults, aging, intellectual disability, life cycle, self-determination.

Introducción

En la actualidad, uno de los constructos con mayor relevancia en el ámbito de la discapacidad intelectual es el de autodeterminación (Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm y Soukup, 2013). Este concepto se refiere a todas aquellas habilidades que permiten controlar aspectos importantes para uno mismo: elegir entre distintas opciones, defender las propias opiniones, tener metas personales, plantearse objetivos realistas, etcétera. (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010). Progresivamente, este constructo se ha ido conformando como una disposición personal a ejercer control sobre la propia conducta, convirtiéndose en una meta educativa prioritaria y en un indicador de calidad de vida en el campo de la discapacidad intelectual (Álvarez-Aguado, Vega, Spencer, González y Arriagada, 2019). Desde el ámbito psicoedu-

cativo, este concepto se concreta en el modelo funcional de autodeterminación (Wehmeyer et al., 2013), redefinido recientemente bajo la teoría de la agencia causal (Vicente, Guillén, Verdugo y Calvo, 2018).

Atendiendo al citado modelo, la autodeterminación se entiende como un conjunto de acciones volitivas, competencias o habilidades que ayudan a la persona a actuar como agente causal primario en su propia vida sin influencias externas innecesarias (Wehmeyer et al., 2011). Según este modelo, son cuatro las características que definen a una persona autodeterminada: (1) desempeña comportamientos autónomos, (2) sus conductas son autorreguladas, (3) desarrolla habilidades orientadas al empoderamiento personal, y (4) ejecuta acciones que redundan en su autorrealización. La evidencia ha demostrado que cuando se actúa sobre la base de estas características, las personas con discapacidad intelectual ven incrementadas sus competencias para la resolución de problemas (Cote et al., 2014), el establecimiento de metas personales (Kleinert, Harrison, Dueppen, Mills y Taylor, 2014), un mejor reconocimiento de sus fortalezas (Huaiquián, Arriagada, Betanzo, Inostroza y Llanquitruf, 2018; Lee, Wehmeyer, Palmer, Soukup y Little, 2008; Wehmeyer et al., 2011; Wehmeyer et al., 2013), se implican activamente en la toma de decisiones (Frielink, Schuengel y Embregts, 2018), disfrutan de una mejor calidad de vida (Schalock et al., 2010) y en definitiva, tienen más capacidad para dirigir sus vidas (Chadwick y Fullwood, 2018).

Desde el ámbito de la educación especial y la psicología educativa, durante los últimos años, el interés por conocer la incidencia de determinados factores en el logro de la autodeterminación ha sido notable. Se ha hecho hincapié en identificar hasta qué punto el contexto familiar (Álvarez-Aguado et al., 2019; Vicente et al., 2018), el estilo de crianza (Wehmeyer et al., 2011) o las oportunidades en el entorno educativo formal (Mumbaradó-Adam et al., 2017) condicionan el desa-

rollo de la autodeterminación y de sus características definitorias.

Los resultados de estos estudios evidencian cómo la presencia de hermanos en el entorno familiar (Vicente et al., 2018), un estilo de crianza más democrático (Wehmeyer et al., 2011) o una mayor frecuencia en los apoyos que reciben las personas con discapacidad intelectual (Mumbardó-Adam et al., 2017; Vicente et al., 2017) fortalecen sus competencias para evaluar las consecuencias de los propios actos, confiar en sí mismos y resolver problemas cotidianos con asiduidad.

Más allá de los elementos contextuales, también se ha estudiado la influencia de ciertos factores personales en el desempeño de comportamientos autodeterminados. Mientras en algunos estudios la autodeterminación se ve condicionada por el género, el grado de compromiso cognitivo y la edad (Nota, Ferrari, Soresi y Wehmeyer, 2007; Shogren, Wehmeyer, Palmer y Paek, 2013), en otras investigaciones el desarrollo de competencias para la autodeterminación está más influenciado por las habilidades sociales o la conducta adaptativa (Carter, Lane, Pierson y Stang, 2008; Gómez-Vela, Verdugo, González, Badía y Wehmeyer, 2012).

Pese al notable avance en investigación sobre autodeterminación, estudios recientes evidencian cómo las personas con discapacidad intelectual durante la adultez presentan serios problemas para desempeñar conductas autodeterminadas (Chadwick y Fullwood, 2018; Frielink et al., 2018; Jones et al., 2018; Oswald et al., 2018). En concreto, cuentan con dificultades para desarrollar acciones dirigidas al fomento de atribuciones positivas de eficacia (Jones et al., 2018; Oswald et al., 2018) u orientadas al establecimiento de metas personales (Chadwick y Fullwood, 2018; Frielink et al., 2018). Para Wehmeyer, Shogren y Thompson (2018), esto complica la adquisición de habilidades para la autorregulación y el incremento de competencias de empoderamiento personal.

Partiendo de estos hallazgos, la litera-

tura actual (Wehmeyer et al., 2018) revela la necesidad de seguir profundizando en el estudio de las habilidades de autodeterminación que posee este colectivo y en las variables que puedan condicionarla. Precisamente, y en línea con la literatura, este estudio busca conocer los niveles de autodeterminación de adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento e identificar qué elementos están incidiendo en su consecución. Esto permitirá avanzar en la implementación de intervenciones exitosas e incrementar la calidad de vida de estas personas (Oswald et al., 2018).

Método

Participantes

Participaron 516 adultos con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento entre los 45 y 86 años ($M = 68.32$; $D = 4.95$). La selección de la muestra atendió a cuatro criterios de conveniencia: (1) tener un diagnóstico de discapacidad intelectual según los estándares explicitados en el DSM-5; (2) encontrarse dentro de un rango etario entre los 45-90 años; (3) poseer habilidades de comprensión lectora que permitiesen completar de manera autónoma el instrumento de evaluación, y (4) en caso de no poseer competencias lectoras, mostrar habilidades de comprensión oral para entender el contenido de los distintos ítems de la escala, aplicándose en forma de entrevista semiestructurada. La mayor parte de los participantes residían en la Región Metropolitana (Chile). Más de la mitad de los encuestados tenían discapacidad intelectual severa ($n = 338$), eran hombres ($n = 298$) y vivían con la familia ($n = 313$). Todos formaban parte de asociaciones de atención a la discapacidad intelectual. Estas entidades se encargaron de proporcionar a los investigadores los datos relativos al diagnóstico y al expediente socio-sanitario de los participantes. En la Tabla 1 se explicitan algunas características sociodemográficas de los encuestados.

Tabla 1
 Datos sociodemográficos de los participantes.

VARIABLES	INDICADORES	FRECUENCIA	%
Edad	45-60	172	33.3
	61-76	271	52.5
	77 o más	73	14.4
Sexo	Masculino	298	57.7
	Femenino	218	42.2
Grado de compromiso cognitivo	Leve	35	6.70
	Moderado	143	27.7
	Severo	338	65.5
Lugar de vivienda habitual	En el hogar familiar	313	60.6
	Fuera del hogar familiar	203	39.3
Problemas de salud mental	Sí	330	63.9
	No	186	36.0
Tipo de apoyo más frecuente	Familiar	228	25.5
	Profesional	110	21.3
	Tecnológico	178	26.7

Instrumento

Se diseñó una escala *ad hoc* autodirigida. Para ello, se revisaron dos instrumentos: escala ARC-INICO de evaluación de la autodeterminación (Verdugo et al., 2015) y escala de autodeterminación personal ARC (Wehmeyer, 1995). Ambas escalas están validadas y han sido pensadas para evaluar los niveles de autodeterminación de personas con discapacidad intelectual; además, se basan en el modelo funcional de autodeterminación (Wehmeyer, 1999, Wehmeyer et al., 2011) y se dividen en cuatro subescalas cada una. A pesar de estar validadas, ambas escalas presentaban una serie de características que imposibilitaban su aplicación en esta investigación: a) la edad mínima de los participantes de esta investiga-

ción era de 45 años y el rango etario al que se dirige la escala ARC-INICO es de 11-19 años, y b) la versión para personas adultas de la escala de autodeterminación personal ARC no estaba validada transculturalmente en el momento en el que se desarrolló el presente estudio. Partiendo de estas premisas y para construir el instrumento *ad hoc*, se analizó la estructura de estas dos escalas y la correspondencia entre sus ítems y dimensiones. Esto permitió operacionalizar el constructo y determinar el número de ítems a considerar. En total se definieron 44 ítems distribuidos en cuatro subescalas y once indicadores (Tabla 2). Las opciones de respuesta del instrumento se estructuraron en una escala tipo Likert de seis puntos desde 1 (*no puedo hacerlo aunque me apoyen*) hasta 6 (*puedo hacerlo solo*).

Tabla 2
Subescalas, indicadores e ítems de la escala diseñada.

Subescala	Indicador	Ejemplo ítem
Autonomía	Realización de elecciones	Elijo cosas en mi día a día.
	Toma de decisiones	Soy capaz de decidir en qué gastar mi dinero.
	Resolución de problemas	Me desplazo sin problemas de un lugar a otro.
Autorregulación	Establecimiento de metas	Sé proponerme metas que quiero cumplir.
	Autoinstrucción	Aprendo cosas que me interesan.
	Autoevaluación	Vuelvo a intentar algo que no me ha salido bien.
Empoderamiento	Autodefensa	Soy capaz de opinar sobre cosas que me importan.
	Locus de control interno	Tengo confianza en mí para lograr algo.
	Expectativas de logro	Tengo claro qué cosas puedo hacer bien.
Autorrealización	Atribuciones de eficacia	Sé que soy bueno para algunas cosas.
	Autoconocimiento	Sé qué cosas me hacen sentir mal.

Para garantizar la validez de contenido de la escala, los ítems fueron sometidos a juicio de cinco expertos (todos ellos investigadores en instituciones de educación superior: cuatro académicos y un estudiante de posgrado con amplia trayectoria en el ámbito de la discapacidad intelectual y con conocimientos estadísticos). Los resultados se analizaron con alpha de Krippendorff (.952) y kappa de Cohen (.950) que mostraron un alto nivel de acuerdo interjueces (96.7 %). Para determinar la bondad de ajuste de la escala, se efectuó un análisis factorial exploratorio (Pedrosa, Juarros, Robles, Basteiroy García, 2015). Para determinar la viabilidad del análisis factorial exploratorio se aplicó la prueba de esfericidad de Bartlett y la medida de adecuación muestral de KMO. Los resultados del test de

Bartlett ($\chi^2 = 14545$; $gl = 946$; $p = .001$) permitieron rechazar la hipótesis nula de diagonalidad de la matriz. Asimismo, la proximidad del índice KMO a 1 (.912) evidenció valores bajos en los coeficientes de correlación parciales y una alta correlación intervariable. Para contrastar la estructura resultante se procedió a la realización de un análisis factorial confirmatorio. Los valores de los índices parciales de bondad de ajuste mostraron resultados excelentes. En cuanto a la consistencia interna del instrumento, el cálculo del alpha de Cronbach arrojó un $\alpha = .965$. Los valores de alpha para las cuatro subescalas también manifestaron una elevada consistencia: autonomía ($\alpha = .885$), autorregulación ($\alpha = .874$), empoderamiento ($\alpha = .913$) y autorrealización ($\alpha = .694$).

Procedimiento

Se realizó un estudio cuantitativo de carácter descriptivo-correlacional. La aplicación de la escala se efectuó de manera escalonada según la disponibilidad de los centros con los que se estableció contacto para la obtención de la muestra (N = 10). Antes de la aplicación del instrumento se obtuvieron los consentimientos informados de los participantes. La investigación obtuvo la aprobación bioética de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso (Chile).

Resultados

Los resultados se han analizado con el programa SPSS-22 mediante estadísticos descriptivos e inferenciales que han precedido al uso de estadísticos paramétricos. Para facilitar su interpretación, las puntuaciones directas de la escala se han dividido en tres rangos (bajo, medio, alto). Los niveles de autodeterminación de la mayoría de los partici-

pantes (39.1 %) se sitúan en un rango bajo. No obstante, algunos de los encuestados muestran un nivel de desarrollo medio (33.1 %) o alto (27.7 %) de habilidades para la autodeterminación. El análisis de los estadísticos descriptivos para cada una de las subescalas indica cómo las de autonomía ($M = 4.31$) y autorrealización ($M = 2.95$) presentan las medias más elevadas, y las subescalas de autorregulación ($M = 2.79$) y empoderamiento las más bajas ($M = 2.26$).

Si se focaliza la atención en los indicadores sobre autodeterminación relacionados con las distintas subescalas (Tabla 3), se observa cómo el desarrollo de habilidades para la realización de elecciones ($M = 4.54$), la toma de decisiones ($M = 4.49$) y la resolución de problemas ($M = 4.40$) presentan los promedios más altos. Sin embargo, la ejecución de comportamientos relacionados con la autodefensa ($M = 2.41$), las atribuciones positivas de eficacia ($M = 2.38$) o las expectativas de logro ($M = 2.34$), apenas tienen presencia entre las conductas de los participantes.

Tabla 3

Estadísticos descriptivos según indicadores de autodeterminación.

Indicador	<i>M</i>	<i>D</i>
Resolución de problemas	4.40	1.33
Realización de elecciones	4.54	1.39
Toma de decisiones	4.49	1.41
Autoconocimiento	2.95	1.56
Establecimiento de metas	2.96	1.42
Autoinstrucción	3.30	1.26
Autoevaluación	2.64	1.58
Autodefensa	2.41	1.65
Locus de control interno	2.43	1.69
Expectativas de logro	2.34	1.68
Atribuciones positivas de eficacia	2.38	1.71

Al revisar la matriz de correlaciones aplicando Spearman, entre los ítems de la escala

se puede determinar cuáles son los indicadores que presentan mayor relación entre sí. Tomar

decisiones importantes se relaciona con una mayor frecuencia a elegir cosas en el día a día ($r = .772$; $\rho = .002$) y a solucionar algunos problemas ($r = .861$; $\rho = .000$). Proponerse metas por cumplir se relaciona con una mayor tendencia, por parte de los participantes, a planificar su tiempo libre ($r = .721$; $\rho = .003$) y manejar sus horarios ($r = .711$; $\rho = .004$). Para los participantes, el hecho de conocer sus derechos está fuertemente relacionado con una mayor disposición a dar su opinión sobre cosas que les importan ($r = .889$; $\rho = .000$) o a decir lo que piensan o quieren ($r = .793$; $\rho = .000$). Hacer uso del propio dinero cuando se quiere, se relaciona con una mayor tendencia a organizar mejor las cosas personales ($r = .853$; $\rho = .000$) y a ir por donde se desea libremente ($r = .876$; $\rho = .000$).

Para seguir profundizando en el análisis, se ha estudiado la existencia de diferencias significativas en la puntuación promedio total de la escala, atendiendo a las siguientes variables: edad, género, grado de compromiso cognitivo, presencia de trastornos de salud mental, lugar de vivienda habitual y tipo de apoyo más frecuente. Para determinar la significatividad de las diferencias entre puntajes se ha comprobado la normal distribución de los datos utilizando la prueba de Kolmogorov-Smirnov como paso previo al cálculo de ANOVA (F). Al comparar la puntuación general promedio con las diferentes variables, se encuentran diferencias significativas en función todas ellas exceptuando el género.

El cálculo del coeficiente de correlación (r) evidencia una alta relación entre el nivel de autodeterminación de los participantes y la edad ($r = .883$; $\rho = .000$), el grado de compromiso cognitivo ($r = .891$; $\rho = .000$), la presencia de trastornos de salud mental ($r = .816$; $\rho = .000$), el lugar de vivienda habitual ($r = .749$; $\rho = .002$) y el tipo de apoyo ($r = .801$; $\rho = .000$). El análisis de regresión lineal también muestra cómo los cambios en los niveles de autodeterminación se relacionan con modificaciones en los valores de estas variables.

Para ahondar en el análisis, se ha llevado a cabo un estudio de comparación entre medias y contrastes *post hoc*. El análisis comparativo entre medias muestra cómo aquellos participantes que residen en el domicilio familiar ($M = 158.2$) presentan promedios significativamente más elevados en su autodeterminación que quienes viven fuera del hogar familiar ($M = 139.7$). Del mismo modo, los participantes con trastornos de salud mental tienen promedios significativamente inferiores en su autodeterminación ($M = 138.8$) que quienes no presentan patologías de salud mental ($M = 157.7$). El estudio de los contrastes *post hoc* evidencia cuáles son las medias intergrupos que estadísticamente más difieren entre sí. Con respecto al grado de compromiso cognitivo, los niveles de autodeterminación del grupo leve ($M = 156.5$) son significativamente más elevados (E. típico = 9.411; $\rho = .000$) que los del grupo de adultos con discapacidad intelectual severa ($M = 105.5$). En cuanto al tipo de apoyo, las diferencias existen (E. típico = 9.995; $\rho = .000$) entre el grupo de personas que reciben apoyo familiar ($M = 156.7$) y quienes tienen apoyo de tipo profesional ($M = 148.4$). Los participantes que con mayor frecuencia tienen apoyo familiar presentan niveles de autodeterminación significativamente superiores que los que reciben solo apoyo profesional. Con respecto a la edad, las diferencias se dan entre el grupo de 45-60 años ($M = 4.04$) y los demás: 61-76 años ($M = 3.83$; E. típico = .131; $\rho = .000$) y 77 o más ($M = 3.79$; E. típico = .145; $\rho = .000$). Los participantes más jóvenes tienen promedios significativamente más elevados que el resto en cuanto a su autodeterminación.

Partiendo de las medias de las subescalas (autonomía, autorregulación, empoderamiento y autorrealización), se ha efectuado un análisis de varianza para determinar si los promedios obtenidos presentan diferencias significativas en función de las variables sociodemográficas. Las diferencias en los promedios para la subescala de autonomía varían significativamente atendiendo al grado de compromiso

cognitivo de los participantes ($F = 10.658$; $p = .000$) y su lugar de vivienda habitual ($F = 7.105$; $p = .002$). Las puntuaciones en autorregulación, por su parte, presentan diferencias significativas según la presencia de trastornos de salud mental ($F = 15.155$; $p = .000$) y el grado de compromiso cognitivo ($F = 19.549$; $p = .000$). Las habilidades de empoderamiento entre los participantes difieren significativamente según el tipo de apoyo recibido ($F = 5.545$; $p = .011$) y el grado de compromiso cognitivo ($F = 12.068$; $p = .000$). A su vez, los promedios para la subescala de autorrealización difieren de forma significativa en función de la edad de los participantes ($F = 10.017$; $p = .000$) y su grado de compromiso cognitivo ($F = 10.408$; $p = .000$).

Partiendo de estos resultados, el estudio comparativo entre promedios para las distintas subescalas manifiesta cómo las personas con problemas de salud mental ($M = 4.14$) tienen puntuaciones significativamente inferiores en su autorregulación que quienes no presentan esta condición ($M = 4.41$). Por su parte, quienes viven en el hogar familiar ($M = 4.14$) tienen promedios significativamente menos elevados en su autonomía que quienes habitan fuera del domicilio familiar ($M = 4.43$). En el caso de la edad, las diferencias se observan entre los dos grupos de mayor rango etario y el de menor edad: quienes forman parte de los grupos entre 61-76 años (E. Típico = .592; $p = .001$) y 77 o más años (E. Típico = .577; $p = .001$), presentan niveles más elevados en su autorrealización que los participantes cuya edad oscila entre los 45-60 años. En el caso de los apoyos, las diferencias se dan entre quienes cuentan con apoyo de tipo tecnológico y familiar (E. Típico = .477; $p = .006$). Los participantes que reciben apoyo tecnológico con mayor frecuencia presentan puntajes superiores en el desarrollo de habilidades

para el empoderamiento personal que quienes reciben apoyo familiar.

Atendiendo al grado de compromiso cognitivo, el análisis de los contrastes *post hoc* permite evidenciar cómo las diferencias más significativas en las cuatro subescalas se dan entre los pares de grupos leve-moderado y leve-severo. Los participantes con discapacidad leve presentan promedios significativamente más altos que los participantes con discapacidad moderada o severa en sus niveles de autonomía, autorregulación, empoderamiento y autorrealización personal.

Por último, se ha analizado la correlación existente entre el nivel de compromiso cognitivo de los participantes y los diferentes ítems de la escala. Las correlaciones más significativas manifiestan cómo en la mayor parte de los ítems se da una relación alta e inversa (Tabla 4). El estudio de estas relaciones determina que, cuanto mayor es el grado de compromiso cognitivo, menor es la frecuencia con la que los participantes llevan a cabo conductas tendentes a la realización de elecciones ($\chi^2 = 40.523$; $r = -.832$; $p = .000$), a la autoevaluación del proceso de toma de decisiones ($\chi^2 = 40.122$; $r = -.881$; $p = .000$), a la identificación de las fortalezas personales ($\chi^2 = 41.309$; $r = -.923$; $p = .000$), a la expresión de opiniones propias ($\chi^2 = 38.141$; $r = -.754$; $p = .001$), a la perseverancia en el logro de objetivos ($\chi^2 = 52.265$; $r = -.752$; $p = .001$) y a la evaluación de los planes o tareas ejecutadas ($\chi^2 = 40.049$; $r = -.867$; $p = .000$). No obstante, a medida que el nivel de compromiso cognitivo se incrementa, también aumenta la frecuencia con la que los participantes realizan acciones relacionadas con el reconocimiento de las propias fortalezas ($\chi^2 = 40.002$; $r = .844$; $p = .000$) o la resolución de problemas habituales ($\chi^2 = 37.11$; $r = .744$; $p = .001$).

Tabla 4

Correlaciones más significativas entre los ítems de la escala y el grado de compromiso cognitivo de los participantes.

Ítems	r
Elijo cosas en mi día a día.	-.832**
Pienso en las consecuencias de mis acciones.	-.881**
Tengo claro qué cosas puedo hacer bien.	-.923**
Doy mi opinión sobre cosas que me importan.	-.754**
Tengo confianza en mí para lograr algo.	.844**
Soluciono algunos problemas.	.744**
Vuelvo a intentar algo que no me ha salido bien.	-.752**
Pienso en las cosas que pueden pasar cuando hago algo.	-.867**

**La correlación es significativa a nivel de $p < .001$ (bilateral).

Discusión

Los resultados de esta investigación coinciden con las conclusiones de otros estudios (Frielink et al., 2018; Jones et al., 2018; Oswald et al., 2018) al mostrar bajos niveles de autodeterminación en personas adultas con discapacidad intelectual. En concreto, el desarrollo de habilidades relacionadas con el empoderamiento personal o la defensa de los propios intereses es un tema aún pendiente entre el colectivo de adultos con discapacidad intelectual. No obstante, es necesario fortalecer la capacidad de autodefensa de estas personas porque aumenta notablemente sus oportunidades de elección y control personal (Jones et al., 2018). En la misma línea, este estudio ha demostrado cómo la capacidad de empoderamiento se incrementa cuando las personas con discapacidad intelectual cuentan con apoyos tecnológicos que complementan otro tipo de apoyos (familiar o profesional).

Pese a los bajos niveles de autodeterminación, entre las conductas de los participantes se observan algunas competencias relacionadas con el constructo. La realización de elecciones y la resolución de problemas son dos de las habilidades que los participantes llevan a cabo

con mayor asiduidad. Sin embargo, algunos autores (Nonnemacher y Bambara, 2011; Wehmeyer et al., 2018) sugieren contrastar con las propias personas si los problemas que resuelven o las elecciones que toman son significativas para ellas y responden a intereses personales. De lo contrario, no podría hablarse de acciones volitivas ni autodeterminadas.

En este estudio, la frecuencia en el ejercicio de habilidades para la autonomía personal (realización de elecciones, toma de decisiones, etcétera) supone un desequilibrio importante con respecto al desarrollo del resto de características del constructo. Precisamente, en el ámbito de la discapacidad intelectual, las propuestas de intervención que existen para trabajar la autodeterminación en la etapa adulta están destinadas, en su mayoría, a fomentar la autonomía en entornos laborales (Hoffman, Harbour, Clark y Dean, 2018). No obstante, los desafíos a los que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual durante la adultez (procesos de duelo, reubicación del lugar de residencia, envejecimiento) van más allá del desarrollo de competencias para la autonomía y exigen nuevas formas de orientar el trabajo sobre autode-

terminación (Álvarez-Aguado et al., 2019; Wehmeyer et al., 2013).

De hecho, la literatura sugiere que el aprendizaje de competencias relacionadas con el autoconocimiento y la autorrealización personal deben priorizarse en los programas de intervención para la autodeterminación porque: (a) permiten articular objetivos realistas que redundan en resultados valiosos (Chadwick y Fullwood, 2018), y (b) ayudan a la identificación de aspiraciones y deseos personales (Dew, Collings, Dillon, Gentle y Douse, 2018).

En esta investigación, los participantes cuentan con escasas competencias para desarrollar habilidades de autoconocimiento. La literatura evidencia un acuerdo considerable al otorgar al contexto -y no tanto a factores individuales-la responsabilidad de los bajos niveles de autoconocimiento en personas con discapacidad intelectual (Hoffman et al., 2018). Según estos estudios, es alto el número de profesionales y familias que no abordan con las propias personas las diferencias que les caracterizan. Este posicionamiento dificulta naturalizar la diversidad y limita el ejercicio de la autodeterminación (Wehmeyer et al., 2011).

Este estudio, por otro lado, muestra una relación relevante entre la autodeterminación y algunas variables sociodemográficas. La edad, por ejemplo, incide en los niveles de autodeterminación de los participantes. No obstante, la literatura difiere a la hora de considerarla como factor predictor de autodeterminación. Para Gómez-Vela et al. (2012) no hay diferencias significativas en la autodeterminación en función de la edad. Sin embargo, otros autores encuentran niveles superiores de autodeterminación en las personas con discapacidad intelectual de mayor edad (Nota et al., 2007; Shogren et al., 2013). En este estudio, por el contrario, las personas de mayor edad desarrollan menos habilidades de autodeterminación que los participantes más jóvenes. Algunos autores (Rodríguez, Verdugo y Sánchez, 2015) aluden al deterioro cogni-

tivo natural como factor explicativo de esta tendencia. Según estos estudios, las personas con discapacidad intelectual sufren procesos de envejecimiento prematuros (desde los 45 años) acompañados generalmente de trastornos de salud mental o problemas emocionales que dificultan el desempeño de habilidades para la autodeterminación. En esta investigación, precisamente, la presencia de trastornos de salud mental entre los participantes actúa como factor condicionante de autodeterminación y procesos de autorregulación.

Por otro lado, algunas investigaciones (Nota et al., 2007) muestran la existencia de una relación constante entre el nivel de autodeterminación y el grado de compromiso cognitivo. En este trabajo, los participantes con discapacidades más leves presentan mayores niveles de autodeterminación que sus pares con discapacidades más severas. Sin embargo, aunque la investigación evidencia una asociación importante entre la autodeterminación y el grado de compromiso cognitivo, esta relación es compleja y puede que no sea significativa cuando se tienen en cuenta factores como la conducta adaptativa o las habilidades sociales (Vicente et al., 2017). No obstante, y pese a la tendencia general, hay ciertos comportamientos que los participantes ejecutan con mayor frecuencia conforme más severa es la discapacidad intelectual: el reconocimiento de las propias fortalezas y la resolución de problemas habituales.

Más allá de variables de índole personal, al igual que en investigaciones como la de Boluarte (2019), en este estudio, se ha evidenciado cómo algunos factores contextuales inciden en la autodeterminación y en la calidad de vida de estas personas. En la literatura, el nivel socioeconómico o la estructura familiar se identifican como principales aspectos condicionantes de autodeterminación (Chadwick y Fullwood, 2018; Chou et al., 2017; Mumbardó-Adam et al., 2017; Vicente et al., 2017; Wehmeyer et al., 2011). En esta investigación, el lugar en el que habitan los partici-

pantes también se posiciona como elemento incidente en el desarrollo de autodeterminación. Quienes residen en el domicilio familiar presentan mayores niveles de autodeterminación que quienes viven fuera del hogar familiar. No obstante, quienes habitan fuera del domicilio familiar son más autónomos. Estos resultados coinciden con algunos hallazgos (Dunn, Claire y Holland, 2008; Nota et al., 2007) en los que las personas con discapacidad intelectual que residen en viviendas colectivas (residencias) experimentan mejores aptitudes para la toma de decisiones y la realización de elecciones.

Asimismo, el tipo de apoyo con el que los participantes cuentan se convierte en un factor que interviene en la autodeterminación. En esta investigación, quienes tienen apoyo familiar presentan niveles de autodeterminación superiores que los que reciben únicamente apoyo profesional. Investigaciones como las de Álvarez-Aguado et al. (2019) o Manjarrés-Carrizaleza y Hederich-Martínez (2019) también dan cuenta de la relevancia del ambiente familiar para el incremento de estas habilidades. En estos estudios, la confianza, el afecto, las creencias y actitudes familiares condicionan la autodeterminación y el desarrollo personal.

Por otra parte, el género es una variable escasamente abordada en la investigación sobre discapacidad intelectual y autodeterminación. Únicamente en la investigación llevada a cabo por Nota et al. (2007), los hombres puntúan de forma más positiva en algunos dominios: expresión de preferencias, toma de decisiones, etcétera. El presente estudio se alinea con los resultados de la investigación de Gómez-Vela et al. (2012) al no evidenciarse diferencias significativas en los niveles de autodeterminación en función del género.

Asimismo, los resultados de esta investigación sugieren algunas implicaciones prácticas a considerar para la planificación de intervenciones sobre autodeterminación: (a) deben procurar el desarrollo de habilidades que

fortalezcan la capacidad de autodefensa de las personas con discapacidad intelectual; (b) deben promover el incremento de oportunidades para la realización de elecciones significativas; (c) deben adaptarse a los escenarios en los que se desenvuelven habitualmente las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, y (d) deben involucrar a familias y profesionales para el logro de habilidades relacionadas con la autodeterminación en la vejez.

Pese a que una de las principales limitaciones de esta investigación es que los resultados no son generalizables, este estudio presenta algunas fortalezas: (a) contribuye a enriquecer el grueso de investigaciones sobre autodeterminación en la etapa adulta, siendo este un aspecto apenas abordado en la literatura; (b) complementa los resultados de otras investigaciones con respecto a los factores que pueden condicionar el desarrollo de estas habilidades. Esto permite ir diseñando intervenciones que propicien oportunidades para desarrollar la autodeterminación desde las necesidades sentidas de este colectivo. Además, sugiere el desarrollo de futuras líneas de investigación relacionadas con el impacto de los apoyos tecnológicos sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que envejecen o con el estudio del deterioro cognitivo o la presencia de trastornos de salud mental en los niveles de autodeterminación de estas personas.

Referencias bibliográficas

- Álvarez-Aguado, I., Vega, V., Spencer, H., González, F. y Arriagada, R. (2019). Adultos chilenos con discapacidad intelectual: creencias, actitudes y percepciones parentales sobre su autodeterminación. *Siglo Cero*, 50(2), 51-72. <http://doi.org/10.14201/scero20195025172>
- Boluarte Carbajal, A. (2019). Factores asociados a la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36(1), 187-202. <https://doi.org/10.16888/interd.36.1.13>
- Carter, E., Lane, K., Pierson, M. y Stang, K. (2008).

- Promoting self-determination for transition-age youth: Views of high school general and special educators. *Exceptional Children*, 75(1), 55-70. <http://doi.org/10.1177/001440290807500103>
- Chadwick, D. y Fullwood, C. (2018). An Online Life Like Any Other: Identity, Self-Determination, and Social Networking Among Adults with Intellectual Disabilities. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 21(1), 56-64. <http://doi.org/10.1089/cyber.2016.0689>
- Chou, Y., Wehmeyer, M., Palmer, S. y Lee, J. (2017). Comparisons of self-determination among students with autism, intellectual disability, and learning disabilities: A multivariate analysis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(2), 124-132. <https://doi.org/10.1177/1088357615625059>
- Cote, D., Jones, V., Barnett, C., Pavelek, K., Nguyen, H. y Sparks, S. (2014). Teaching problem solving skills to elementary age students with autism. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49(2), 189-199.
- Dew, A., Collings, S., Savage, I., Gentle, E. y Dowse, L. (2018). "Living the life I want": A framework for planning engagement with people with intellectual disability and complex support needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 401-412. <https://doi.org/10.1111/jar.12538>
- Dunn, M., Clare, I. y Holland, A. (2008) Substitute decision-making for adults with intellectual disabilities: learning through experience. *Health Care Analysis*, 16(1), 52-64. <https://doi.org/10.1007/s10728-007-0053-9>
- Frielink, N., Schuengel, C. y Embregts, P. (2018). Autonomy support, need satisfaction, and motivation for support among adults with intellectual disability: Testing a self-determination theory model. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(1), 33-49. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.1.33>
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M., González, F., Badía, M. y Wehmeyer, M. (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.
- Hoffman, L., Harbour, J., Clark, K. y Dean, E. (2018). Employment and Occupational Outcomes of a Self-Determination Program for Adults with Intellectual Disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 72(1). <https://doi.org/10.1177/0022466913489733>
- Huaiquián, C., Arriagada, C., Betanzo, A., Inostroza, H. y Llanquitruf, K. (2018). Manifestaciones afectivas en jóvenes con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 35(1), 69-86. <https://doi.org/10.16888/interd.2018.35.1.3>
- Jones, J., Shogren, K., Grandfield, E., Vierling, K., Gallus, K. y Shaw, L. (2018). Examining Predictors of Self-Determination in Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9607-z>
- Kleinert, J., Harrison, E., Dueppen, B., Mills, K. y Traylor, A. (2014). Self-determined goal selection and planning by students with disabilities across grade bands and disability categories. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49(3), 464-477.
- Lee, S., Wehmeyer, M., Palmer, S., Soukup, J. y Little, T. (2008). Self-determination and access to the general education curriculum. *The Journal of Special Education*, 42(2), 91-107.
- Manjarrés-Carrizalez, D. y Hederich-Martínez, C. (2019). Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 50(3), 187-200. <https://doi.org/10.14349/rlp.2018.v50.n3.6>
- Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., Giné, C., Guàrdia, J., Raley, S. y Verdugo, M. (2017). Promoviendo la autodeterminación en el aula: el Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación. *Siglo Cero*, 48(2), 41-59. <http://doi.org/10.14201/scero20174824159>
- Nonnemacher, S. y Bambara, L. (2011). "I'm supposed to be in charge": Self-advocates' perspectives on their self-determination support needs. *Intellectual and developmental disabilities*, 49(5), 327-340. <https://doi.org/10.1177/0899626410389733>

- [org/10.1352/1934-9556-49.5.327](https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.327)
- Nota, I., Ferrari, L., Soresi, S. y Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Happiness Study*, 12, 245-266. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x>
- Oswald, T., Winder, B., Ruder, S., Xing, G., Stahmer, A. y Solomon, M. (2018). A Pilot Randomized Controlled Trial of the ACCESS Program: A Group Intervention to Improve Social, Adaptive Functioning, Stress Coping, and Self-Determination Outcomes in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1742-1760. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3421-9>
- Pedrosa, I., Juarros, J., Robles, A., Basteiro, J. y García, E. (2014). Pruebas de bondad de ajuste en distribuciones simétricas, ¿qué estadístico utilizar? *Universitas Psychologica*, 14(1), 245-254. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-1>
- Rodríguez, A., Verdugo, M. y Sánchez, M. (2015). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39(227), 19-34.
- Schalock, R., Keith, K., Verdugo, M. y Gómez, L. (2010). *Quality of life model development and use in the field of intellectual disability*. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 17-32). Nueva York: Springer.
- Shogren, K., Wehmeyer, M., Palmer, S. y Paek, Y. (2013). Exploring personal and school environment characteristics that predicts self-determination. *Exceptionality: a Special Education Journal*, 21(3), 147-157. <https://doi.org/10.1080/09362835.2013.802231>
- Verdugo, M., Vicente, E., Gómez-Vela, M., Fernández, R., Wehmeyer, M., Badia, M. et al. (2015). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: INICO.
- Vicente, E., Guillén, V., Verdugo, M. y Calvo, I. (2018). El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. *Educational Psychology*, 24(2), 75-83. <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>
- Vicente, E., Verdugo, M., Gómez-Vela, M., Fernández, R., Wehmeyer, M. y Guillén, V. (2017). Personal characteristics and school contextual variables associated with student self-determination in Spanish context. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(1), 23-34. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310828>
- Wehmeyer, M. (1995). *The Arc's Self-Determination Scale: Procedural Guidelines*. University of Oklahoma.
- Wehmeyer, M. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61. <https://doi.org/10.1177/108835769901400107>
- Wehmeyer, M., Abery, B., Zhang, D., Ward, K., Willis, D., Amin, W. et al. (2011). Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19(1), 19-30. <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537225>
- Wehmeyer, M., Palmer, S., Shogren, K., Williams-Diehm, K. y Soukup, J. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of Special Education*, 46(4), 195-210. <https://doi.org/10.1177/0022466910392377>
- Wehmeyer, M., Shogren, K. y Thompson, J. (2018). Self-determination and adult transitions and supports. *New Directions for Adult and Continuing Education*, 160, 56-62. <https://doi.org/10.1002/ace.20299>

Recibido: 14 de febrero de 2020

Aceptado: 19 de mayo de 2021

Anexo

Ítems de la escala y opciones de respuesta.

N.º	Ítem
1	Elijo cosas en mi día a día.
2	Tomo decisiones importantes para mí.
3	Soluciono algunos problemas.
4	Hago cosas solo/a.
5	Hago cosas para lograr lo que quiero.
6	Pienso en las cosas que pueden pasar cuando hago algo.
7	Digo lo que pienso o lo que quiero.
8	Controlo algunas cosas de mi vida.
9	Tengo claro qué cosas puedo hacer bien.
10	Me doy cuenta cuando algo me sale bien.
11	Soy como quiero.
12	Sé elegir entre varias cosas que me gustan.
13	Soy capaz de decidir en qué gastar mi dinero.
14	Sé buscar ayuda cuando la necesito.
15	Sé proponerme metas que quiero cumplir.
16	Me digo cómo tengo que hacer algo hasta que lo termino.
17	Vuelvo a intentar algo que no me ha salido bien.
18	Soy capaz de dar mi opinión sobre cosas que me importan.
19	Tengo confianza en mí para lograr algo.
20	Sé hacer algo y que esté bien hecho.
21	Sé que soy bueno para algunas cosas.
22	Sé qué cosas me hacen sentir mal.
23	Hago el trabajo que he elegido hacer.
24	He decidido con quién compartir mi vida.
25	Si me equivoco sé cómo resolver un problema.
26	Vivo como me he propuesto vivir.
27	Aprendo cosas que me interesan.
28	Pienso en las consecuencias de mis acciones.

N.º	Ítem
29	Reclamo cuando algo no me gusta.
30	Voy por donde quiero libremente.
31	Doy un consejo si me lo piden.
32	Sé que hay cosas que salen bien gracias a mi esfuerzo.
33	Sé que hay cosas que me cuesta más hacerlas.
34	Voto en las elecciones.
35	Hago uso de mi dinero cuando quiero.
36	Me desplazo sin problemas de un lugar a otro.
37	Planifico mi tiempo libre.
38	Trabajo fácilmente con otras personas.
39	Me doy cuenta si algo que digo molesta a alguien.
40	Conozco mis derechos.
41	Manejo mis horarios.
42	Organizo bien mis cosas.
43	Me felicito a mí mismo/a cuando hago algo bien.
44	Sé reconocer cuando un amigo/a está triste.

* 1: *No lo hago aunque me apoyen*; 2: *No lo hago porque no me dan la oportunidad*; 3: *No lo hago porque es difícil*; 4: *Lo hago con apoyo*; 5: *Lo hago si me dan la oportunidad*; 6: *Lo hago sin dificultad*.