

ISSN: 0210-1696

DOI: <https://doi.org/10.14201/scero.31892>

HABILIDADES DE AUTODETERMINACIÓN EN PERSONAS ADULTAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL CONTEXTO CHILENO¹

Self-Determination Skills in Adults with Autism Spectrum Disorder in Chilean Context

Izaskun ÁLVAREZ-AGUADO²
Universidad de Las Américas. Chile
Millennium Institute for Care Research (ICS2019_024)
ialvareza@udla.cl
<https://orcid.org/0000-0002-8021-525X>

Vanessa VEGA
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile
Millennium Institute for Care Research (ICS2019_024)
vanessa.vega@pucv.cl
<https://orcid.org/0000-0003-3333-4798>

Félix GONZÁLEZ-CARRASCO
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile
Millennium Institute for Care Research (ICS2019_024)
felix.gonzalez@pucv.cl
<https://orcid.org/0000-0001-7487-0154>

Miguel ROSELLÓ-PENAJOZA
Universidad de Las Américas. Chile
Millennium Institute for Care Research (ICS2019_024)
mrosello@udla.cl
<https://orcid.org/0000-0001-5567-5513>

¹ Esta investigación está financiada por FONDECYT INICIACIÓN n.º 11230525 (ANID, Chile).

² Autora de correspondencia.

HABILIDADES DE AUTODETERMINACIÓN EN PERSONAS ADULTAS CON TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL CONTEXTO CHILENO

I. ÁLVAREZ-AGUADO, V. VEGA, F. GONZÁLEZ-CARRASCO, M. ROSELLÓ-PEÑALOZA,
M. FARHANG Y H. SPENCER

Maryam FARHANG
Universidad de Las Américas. Chile
Millennium Institute for Care Research (ICS2019_024)
mfarhang@udla.cl
<https://orcid.org/0000-0003-1484-4477>

Herbert SPENCER
Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile
hspencer@ead.cl
<https://orcid.org/0000-0003-1484-4477>

Recepción: 12 de marzo de 2024

Aceptación: 29 de mayo de 2024

RESUMEN: La autodeterminación es un constructo clave para garantizar el desarrollo de habilidades que permitan a personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) tomar el control de sus vidas. Sin embargo, el estudio de habilidades relacionadas con la autodeterminación en adultos con TEA sigue siendo limitado. Esta investigación busca examinar los niveles de autodeterminación de 189 adultos con TEA entre 30 y 75 años, así como los factores personales o ambientales relacionados con estos niveles. Los datos se recopilaron utilizando una escala *ad hoc* desarrollada a partir del Modelo Funcional de Autodeterminación. La mayoría de los participantes tienen un nivel bajo de autodeterminación, especialmente en lo que respecta a habilidades relacionadas con el empoderamiento. Factores como la edad, el tipo de apoyo o el nivel socioeconómico afectan estos niveles. También existe una asociación inversa entre el nivel de TEA y ciertas habilidades de autodeterminación. Adoptar un enfoque integral que promueva la autodeterminación puede mejorar significativamente la calidad de vida de los adultos con TEA. Esto implica no solo identificar factores que influyen en la autodeterminación, sino también diseñar intervenciones que aborden las necesidades individuales y contextuales de cada persona con TEA.

PALABRAS CLAVE: adultos; Trastorno del Espectro Autista; autodeterminación.

ABSTRACT: Self-determination is a key construct to ensure the development of skills that enable individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD) to take control of their lives. However, the study of self-determination-related skills in adults with ASD remains limited. This research aims to examine the levels of self-determination of 189 adults with ASD between 30 and 75 years old, as well as the personal or environmental factors related to these levels. Data were collected using an ad hoc scale developed from the Functional Model of Self-Determination. Most participants have a low level of self-determination, especially regarding empowerment-related skills. Factors such as age, type of support, or socioeconomic level affect these levels. There is also an inverse association between the level of ASD and certain self-determination skills. Adopting a comprehensive approach that promotes self-determination can significantly improve the quality of life for adults with ASD. This involves not only identifying factors that influence self-determination but also designing interventions that address the individual and contextual needs of each person with ASD.

KEY WORDS: Adults; Autism Spectrum Disorder; Self-determination.

I. Introducción

En los últimos años, el campo de la educación especial ha priorizado el avance de propuestas destinadas a abordar las necesidades de las personas con discapacidades, con un énfasis particular en el constructo de autodeterminación (Wehmeyer, 2020). La autodeterminación ha surgido como un concepto clave para garantizar procesos de inclusión exitosos y avanzar en la implementación de medidas propuestas por los instrumentos legislativos actuales sobre discapacidad (Webster *et al.*, 2022).

Si bien en este ámbito diferentes enfoques han intentado explicar el constructo, la autodeterminación se ha abordado principalmente a través del Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer *et al.*, 2000), que está intrínsecamente vinculado a la Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015). Esta teoría surge de la reformulación del Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer *et al.*, 2000) y de los avances en la conceptualización de la discapacidad intelectual. Desde la Teoría de la Agencia Causal, la autodeterminación se define como “una característica disposicional que se manifiesta cuando la persona actúa como agente causal de su propia vida” (Shogren *et al.*, 2015). En otras palabras, abarca habilidades para controlar aspectos importantes de la vida, como abogar por las propias opiniones, elegir entre diferentes opciones, establecer metas realistas y fijar objetivos. Según el Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer *et al.*, 2000), el desarrollo de la autodeterminación surge de la adquisición e interrelación de un conjunto de once componentes operacionalizados en cuatro dimensiones: autonomía, autorregulación, empoderamiento y autorrealización. La Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015) conserva esta estructura fundamental, pero la amplía integrando una visión más dinámica y adaptable. Aunque ambos enfoques valoran dimensiones clave como la autonomía y el empoderamiento, la Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015) añade una perspectiva socioecológica, considerando cómo las decisiones están influenciadas por el entorno social y las oportunidades disponibles. Además, esta teoría incluye una orientación hacia el bienestar personal y la resiliencia, integrando así aportaciones de la psicología positiva. También redefine el empoderamiento al enfatizar la capacidad de influir en el entorno y en las interacciones sociales, resaltando la importancia de la participación comunitaria. La autorrealización se amplía al considerar cómo está mediada por las experiencias sociales y culturales, proporcionando una perspectiva más holística del crecimiento personal.

Como puede apreciarse, la Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015) no representa una ruptura completa con el Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer *et al.*, 2000), sino una evolución que incorpora nuevas perspectivas teóricas y empíricas. Esto permite justificar que la reformulación mantiene la esencia del modelo original, integrando matices y ampliaciones que reflejan un entendimiento más profundo y contextualizado de la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual.

Por su parte, los componentes de la autodeterminación se adquieren desde la infancia, ya sea incidentalmente a través de la interacción del individuo con el entorno

o mediante procesos de aprendizaje estructurados. La mayoría de estos procesos se implementan en planes de estudios que están casi exclusivamente diseñados para personas con discapacidades en contextos educativos formales. En el entorno escolar, el Modelo de Enseñanza del Aprendizaje de la Autodeterminación (Wehmeyer, 2000) destaca como uno de los programas más ampliamente aceptados y respaldados hasta la fecha. Este modelo organiza la enseñanza de habilidades relacionadas con la autodeterminación a través de un proceso de resolución de problemas que las personas deben seguir para lograr un objetivo preestablecido basado en sus preferencias. En los últimos años se ha publicado una versión adaptada y traducida al español (Mumbardó-Adam *et al.*, 2017), cuya aplicabilidad ha evidenciado mejoras en la autodeterminación y calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo generalizadas (Álvarez *et al.*, 2022).

En Hispanoamérica, los esfuerzos para desarrollar estrategias orientadas a promover la autodeterminación, difundirlas y evaluar su efectividad no han sido tan generalizados como en los países de habla inglesa. En el ámbito no anglosajón, iniciativas destacadas incluyen algunas guías de buenas prácticas dirigidas a sensibilizar a las familias de jóvenes con discapacidades sobre el concepto de autodeterminación (Ponce, 2010) o proporcionar orientación al personal de apoyo sobre cómo brindar oportunidades a los jóvenes con discapacidades para practicar habilidades de autodeterminación (Goñi, 2009).

La participación de personas con discapacidades en estos programas muestra cómo la autodeterminación es una dimensión fundamental de calidad de vida que, cuando se evalúa, apoya y promueve adecuadamente, puede contribuir significativamente a mejorarla (Mumbardó-Adam *et al.*, 2023). Específicamente, aquellos que utilizan estos y otros recursos experimentan una mayor inclusión, desarrollan habilidades de vida independiente, participan activamente en procesos de toma de decisiones, mantienen relaciones sociales más sólidas y positivas, tienen un mejor reconocimiento de las fortalezas individuales, mayores habilidades para resolver problemas cotidianos y, en última instancia, una mejor capacidad para manejar sus vidas (Agran *et al.*, 2010).

Los beneficios asociados con el desarrollo de comportamientos autodeterminados han llevado a un creciente interés en comprender el impacto de ciertos factores en el logro de la autodeterminación. Los estudios han mostrado cómo los factores personales y contextuales pueden predecir los niveles de autodeterminación en personas con discapacidad intelectual (Vicente *et al.*, 2023). A este respecto, la literatura se ha centrado particularmente en examinar hasta qué punto el desarrollo de la autodeterminación está influenciado por el entorno familiar (Álvarez-Aguado *et al.*, 2019; Taylor *et al.*, 2019), el estilo de crianza (DuBois *et al.*, 2020; Wehmeyer *et al.*, 2011) y las oportunidades dentro del entorno educativo formal (Burke *et al.*, 2020; Mumbardó-Adam *et al.*, 2017). Los hallazgos de estos estudios sugieren que factores como tener hermanos (Vicente *et al.*, 2020), adoptar un estilo de crianza más democrático (Wehmeyer *et al.*, 2011) y recibir un apoyo más frecuente (Mumbardó-Adam *et al.*, 2017) mejoran la capacidad para evaluar las consecuencias de las propias acciones, fomentan la autoconfianza y facilitan la resolución de problemas cotidianos.

Además de los aspectos contextuales, también se ha explorado la influencia de ciertos factores personales en la expresión del comportamiento autodeterminado. Mientras que algunos estudios afirman que la autodeterminación está influenciada por variables como las habilidades sociales y el comportamiento adaptativo (Carter *et al.*, 2008; Gómez-Vela *et al.*, 2012), otros sugieren que está más influenciada por factores como el género y la edad (Vicente *et al.*, 2019) o el tipo de discapacidad (Shogren *et al.*, 2013).

Actualmente, hay un interés notable en analizar la intersección entre algunas de estas variables y los niveles de autodeterminación (Kim, 2019; Morán *et al.*, 2021). Existe un interés particular en explorar y comprender cómo los adultos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) desarrollan comportamientos autodeterminados (McDonald *et al.*, 2023; Morán *et al.*, 2021; Webster *et al.*, 2022; White *et al.*, 2019).

En adultos con TEA, la prevalencia establecida es de 11 por cada 1000 y se estima que está aumentando (Brugha *et al.*, 2016). A pesar de esta tendencia al alza, si bien existen intervenciones prometedoras relacionadas con la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades, hay menos investigación y desarrollo de propuestas de formación relacionadas con este concepto en adultos con TEA. Sin embargo, es importante que los adultos con TEA reciban formación en autodeterminación, ya que tienen más probabilidades de experimentar discriminación que sus pares neurotípicos o aquellos con otras discapacidades (Kim, 2019; White *et al.*, 2019). Por ejemplo, algunos estudios han demostrado que los adultos con TEA tienen más dificultades para expresar sus preferencias (Morán *et al.*, 2021), a menudo no reciben un apoyo adecuado para participar significativamente en actividades de interés (White *et al.*, 2019), tienen redes sociales muy limitadas (Webster *et al.*, 2022) y tienen más probabilidades de permanecer en entornos segregados (Kim, 2019). Los adultos con TEA pueden ser más conscientes de sus diferencias con sus pares y pueden carecer de las habilidades adaptativas necesarias para lograr la independencia, lo que puede afectar negativamente su autoconcepto (Palmen *et al.*, 2012). Del mismo modo, los problemas de salud mental como la depresión, la ansiedad, el trastorno bipolar, el trastorno obsesivo-compulsivo, la esquizofrenia y los intentos de suicidio tienen más probabilidades de ocurrir en la edad adulta y en tasas más altas que en la población general (Croen *et al.*, 2015; Lugnégård *et al.*, 2011). Además, en medidas estandarizadas de calidad de vida que involucran a adultos con TEA, la autodeterminación es la dimensión con más deficiencias, puntajes más bajos y, consecuentemente, la que requiere más formación (Cheak-Zamora *et al.*, 2020; McDonald *et al.*, 2023).

En concreto, el TEA se caracteriza por: (a) déficits persistentes en la comunicación y la interacción social y (b) patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (American Psychiatric Association, 2013). Por lo tanto, estas personas pueden tener dificultades para comprender e interpretar una situación de interacción social dada y, consecuentemente, también tendrán más dificultades para actuar de acuerdo con esa situación (Andrés-Gárriz, 2023). El comportamiento socialmente adaptativo implica participar en procesos cognitivos sociales (por ejemplo, habilidades para resolver problemas, planificar, tomar

decisiones, elegir, etc.) (Leung *et al.*, 2016); en última instancia, habiendo desarrollado habilidades relacionadas con la autodeterminación. Específicamente, y debido a la naturaleza de sus dificultades, las personas con TEA podrían beneficiarse de la instrucción en habilidades relacionadas con la autodeterminación (Andrés-Gárriz, 2023; White *et al.*, 2019). Además, existen estudios que sugieren que el hecho de ayudar a los jóvenes con TEA a comprender la relación entre las funciones ejecutivas y la autodeterminación puede contribuir a incrementar el desarrollo de comportamientos autodeterminados (Shogren *et al.*, 2021).

Siguiendo las tendencias internacionales, la investigación sobre autodeterminación en adultos con TEA es prácticamente inexistente en el contexto chileno. A pesar de su escasez, los enfoques sobre este tema a nivel local (Álvarez-Aguado *et al.*, 2022; Vega *et al.*, 2020; Vega *et al.*, 2023) proporcionan algunas conclusiones de interés para avanzar en el diseño de propuestas de formación sobre este constructo. Estos estudios muestran cómo, en Chile, los adultos con TEA tienen pocas oportunidades de vivir la vida que desean porque sus familias u otros miembros de la comunidad a menudo tienden a tomar decisiones por ellos, controlar sus gastos o ser inflexibles ante metas personales (Álvarez-Aguado *et al.*, 2022). También muestran que estas personas tienen el deseo de ejercer su derecho a la autodeterminación y creen que pueden aprender habilidades relacionadas con el constructo, aunque no saben cómo hacerlo (Vega *et al.*, 2023). La formación en autodeterminación es de interés para los adultos con TEA, particularmente para participar en la planificación de su atención médica, aprender a manejar sus procesos de duelo, elegir alternativas residenciales basadas en sus preferencias y establecer relaciones sociales significativas (Vega *et al.*, 2020).

Antes de diseñar propuestas de formación, la literatura destaca la necesidad de evaluar cómo se ve la autodeterminación en la población adulta con TEA y qué elementos podrían condicionarla (Andrés-Gárriz, 2023; McDonald *et al.*, 2023; Morán *et al.*, 2021; Kim, 2019). Específicamente, esta investigación busca analizar el nivel de autodeterminación de los adultos con TEA para identificar tanto las habilidades que ya tienen como las necesidades que puedan tener. Del mismo modo, este estudio intentará determinar si existen factores personales o ambientales que puedan estar asociados con estos niveles de autodeterminación. La información obtenida será relevante para el desarrollo de estrategias destinadas a mejorar las habilidades personales, aumentar las oportunidades y eliminar posibles barreras para el desarrollo y ejercicio de la autodeterminación.

2. Método

2.1. Participantes

El estudio incluyó a 189 adultos con Trastorno del Espectro Autista (TEA) de 30 a 75 años, seleccionados mediante un muestreo por conveniencia. Se utilizaron cuatro criterios de conveniencia para establecer la muestra: (a) confirmación de

TEA basada en los estándares del DSM-5; (b) tener al menos 18 años; (c) con comprensión lectora suficiente para completar el instrumento de evaluación de forma independiente; y (d) para aquellos sin habilidades de lectura, demostración de comprensión oral para entender el contenido de la escala. En estos casos se utilizó un formato de entrevista semiestructurada apoyado por pictogramas y administrado por profesionales capacitados en el uso de la escala. La Tabla 1 muestra las principales características sociodemográficas de los participantes.

La mayoría de los participantes se encontraban en la Región Metropolitana de Chile. Más del 50 % de los participantes tenían un TEA de nivel 3 (n = 123; 65 %), eran hombres (n = 101; 53.4 %) y vivían con sus familias (n = 106; 56.1 %). Además de ser diagnosticados con TEA, casi todos los participantes tenían alguna de las siguientes condiciones o discapacidades: discapacidad física (n = 172), discapacidad auditiva (n = 164), discapacidad visual (n = 47). Además, el 33.9 % de los participantes tenían un problema de salud mental diagnosticado (n = 64).

El tipo más común de apoyo recibido por los participantes fue profesional (40.2 %), aunque también había personas cuyas necesidades de apoyo eran atendidas principalmente por la familia (27 %). Todos los participantes pertenecían a organizaciones involucradas en el cuidado de personas con TEA. Estas organizaciones facilitaron el acceso de los investigadores a datos sobre los diagnósticos y perfiles sociosanitarios de los participantes.

TABLA I. Datos sociodemográficos de los participantes

Variable	Indicador	Fr.	%
Sexo	Hombre	101	53.4
	Mujer	88	46.6
Edad	30-52	55	29.1
	53-75	134	70.8
Nivel socioeconómico ³	Alto	15	7.9
	Medio	53	28
	Bajo	121	64

³ El concepto de nivel socioeconómico se refiere al conjunto de variables económicas, sociológicas, educativas y laborales que clasifican a un individuo o grupo dentro de una jerarquía social. En Chile, el Ministerio de Desarrollo Social y Familia establece tres categorías para clasificar el nivel socioeconómico de la población: alto, medio y bajo. La información sobre el nivel socioeconómico de las personas con TEA fue proporcionada por las instituciones participantes en este estudio.

TABLA I. Datos sociodemográficos de los participantes (continuada)

Variable	Indicador	Fr.	%
Nivel de autismo (DSM-5)	Nivel 1: leve	15	7.9
	Nivel 2: moderado	51	27
	Nivel 3: severo	123	65.1
Lugar de residencia	En la casa familiar	106	56.1
	Fuera de la casa familiar	83	44.9
Tipo de apoyo más frecuente	Profesional	76	40.2
	Familiar	51	27
	Combinado (profesional y familiar)	62	32.8

2.2. Instrumento

Se construyó una escala de autodeterminación *ad hoc*. El desarrollo de esta escala implicó una revisión exhaustiva de dos instrumentos: la escala ARC-INICO (Verdugo *et al.*, 2015) y la escala de autodeterminación ARC (Wehmeyer *et al.*, 2006). Estos instrumentos, diseñados para evaluar niveles de autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, se basan en el Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer *et al.*, 2000) y están estructurados en 4 subescalas. A pesar de su amplia validación, ambas escalas tenían características que las hacían inadecuadas para su uso en esta investigación. Específicamente, la edad mínima de los participantes en este estudio fue de 30 años. No obstante, la escala ARC-INICO se diseñó para un rango de edad de 11-19 años. Por su parte, la versión para adultos de la Escala de Autodeterminación ARC carecía de validación intercultural en el momento del estudio.

Basándose en estas consideraciones, el instrumento *ad hoc* se construyó mediante el análisis de las estructuras de estas dos escalas y examinando la alineación entre sus ítems y dimensiones. Este proceso permitió la operacionalización del constructo y la determinación del número de ítems requeridos. Se definió un conjunto completo de 44 ítems, divididos en cuatro subescalas y once indicadores (Tabla 2).

Las opciones de respuesta para el instrumento se organizaron en una escala Likert de 6 puntos, que va desde “No puedo hacerlo incluso si me apoyan” hasta “Puedo hacerlo solo”. La puntuación mínima en la escala es 44 y la máxima es 264. Dentro de este rango, el instrumento identifica tres niveles asociados al desarrollo de la autodeterminación: alto, medio y bajo (Tabla 3). Para garantizar la validez de contenido de la escala, cinco expertos, todos investigadores experimentados en instituciones

TABLA 2. Subescalas, indicadores y algunos ítems de la escala diseñada

Subescala	Indicador	Ejemplo ítem
Autonomía	Realización de elecciones	Elijo cosas en mi día a día
	Toma de decisiones	Decido con quién compartir mi vida
	Resolución de problemas	Sé pedir ayuda cuando la necesito
Autorregulación	Establecimiento de metas	Organizo mi tiempo libre
	Autoinstrucción	Hago cosas para lograr lo que quiero
	Autoevaluación	Pienso en las consecuencias de mis acciones
Empoderamiento	Autodefensa	Digo lo que pienso o lo que quiero
	Locus de control interno	Manejo mis horarios
	Expectativas de logro	Organizo bien mis cosas
	Atribuciones de eficacia	Sé que soy bueno en algunas cosas
Autorrealización	Autoconocimiento	Sé que hay cosas que me cuesta hacer

de educación superior (compuestos por cuatro académicos y un estudiante de doctorado con amplia experiencia en el campo de la discapacidad intelectual y conocimientos estadísticos), calificaron minuciosamente los ítems según cuatro criterios: (a) suficiencia, (b) coherencia, (c) relevancia y (d) claridad. Los resultados fueron sometidos a un análisis exhaustivo utilizando alfa de Krippendorff (0.952) y kappa de Cohen (0.950), que mostraron un nivel robusto de consenso entre los jueces (96.7 %) respecto a la idoneidad del instrumento para sus propósitos previstos.

Para evaluar la adecuación de la escala, se llevó a cabo un análisis factorial exploratorio, que resultó en la retención de los cuatro factores originales, que juntos explicaban el 48.9 % de la varianza (Tabla 4). Se utilizaron la prueba de esfericidad de Bartlett y el índice de bondad de ajuste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) para evaluar la adecuación del análisis factorial exploratorio. Los resultados de la prueba de Bartlett ($\chi^2 = 14545$; $df = 946$, $p \leq 0.001$) llevaron al rechazo de la hipótesis nula de diagonalidad de la matriz. Además, el índice KMO, que estuvo cerca de 1 (0.912), indicó bajos valores de coeficientes de correlación parcial y un alto nivel de

TABLA 3. Niveles de autodeterminación establecidos por la escala		
Nivel	Rango	Descripción del autorreporte en lenguaje llano
Nivel alto	191-264	Tomas la iniciativa y decides lo que es importante para ti. Sabes exactamente lo que quieres e intentas conseguirlo. Piensas antes de actuar, y esto te ayuda en tu vida. No olvides que puedes pedir ayuda si la necesitas.
Nivel medio	117-190	Decides sobre las cosas que son importantes para ti, pero a veces necesitas tomar la iniciativa. Aunque sabes lo que quieres, tienes algunas dudas sobre cómo conseguirlo. Muchas cosas de tu vida serían mucho más fáciles si te pararas a pensarlas antes de hacerlas. Recuerda que puedes pedir ayuda para intentar mejorar estas cosas.
Nivel bajo	44-116	Parece que necesitas ayuda para tomar decisiones. Piensa cómo o quién podría ayudarte. Te cuesta saber qué cosas te gustan. Podrías hacer una lista de las cosas que son importantes para ti. A veces haces cosas sin pensar en las consecuencias. Es importante que pienses en lo que puede pasar cuando haces algo.

TABLA 4. Índice de varianza individual y acumulativa de los componentes principales			
Factor	Peso factorial	% Varianza	% Varianza acumulada
1	6.69	15.21	15.21
2	5.98	13.58	28.8
3	5.10	11.59	40.4
4	3.76	8.55	48.9

correlación intervariable. Con respecto a la consistencia interna del instrumento, el alfa de Cronbach fue $\alpha = 0.967$ para la escala de 44 ítems. Los valores alfa para las cuatro subescalas también mostraron una consistencia satisfactoria: autonomía ($\alpha = 0.89$), autorregulación ($\alpha = 0.90$), empoderamiento ($\alpha = 0.98$) y autorrealización ($\alpha = 0.86$).

2.3. Diseño y recolección de datos

La investigación fue aprobada por el Comité Ético-Científico de la Universidad de Las Américas (Chile) (CEC_FE_2023006). El reclutamiento de participantes se

inició después de una revisión exhaustiva del II Estudio Nacional de Discapacidad (ENDISC II, 2015), realizado por el Gobierno chileno. Esta revisión proporcionó datos importantes y facilitó la recopilación de características de las instituciones chilenas dedicadas a apoyar a adultos con TEA. Para actualizar los datos obtenidos del ENDISC II (2015), los investigadores consultaron las actas del Consejo Asesor de Discapacidad del año 2023, que se publican mensualmente por el Servicio Nacional de la Discapacidad para informar a los ciudadanos sobre aspectos relevantes del tema. Después de contactar a 21 organizaciones, un total de 10 asociaciones aceptaron la invitación para participar.

Las instituciones participantes se caracterizaban por: (a) la implementación de programas de apoyo específicos para la vida independiente, (b) la implementación de acciones para promover la autodefensa en el ámbito TEA y (c) la adopción de un enfoque basado en derechos para el planteamiento de intervenciones en este campo. Se involucraron tres tipos de instituciones: (a) hogares residenciales para personas con TEA en los que viven permanentemente, (b) centros de día donde las personas asisten diariamente a actividades de ocio y (c) centros ocupacionales donde se desarrollan programas mayoritariamente formativos.

En cada institución se designó a la persona de contacto inicial como facilitador y, después de aclarar su rol, se llegó a un acuerdo sobre el manejo y el tratamiento de los datos derivados de la investigación. La aplicación de la escala fue escalonada según la disponibilidad de los centros contactados para obtener la muestra. Se enviaron cuestionarios impresos a cada institución participante en función del número de usuarios. Del total de cuestionarios enviados ($n = 210$), la tasa de respuesta fue del 90 % ($n = 189$). Se tuvieron que desechar 21 cuestionarios debido a su cumplimentación parcial.

2.4. *Análisis de datos*

Se diseñó un estudio descriptivo-cuantitativo. Para describir las características básicas y las tendencias generales de los participantes se utilizaron estadísticas descriptivas, como la media y la desviación estándar. Las pruebas inferenciales, mediante el análisis de coeficientes de correlación y varianza, se usaron para determinar si los resultados observados eran significativos, esto es, para conocer la existencia de asociación o diferencias relevantes entre las variables estudiadas. La prueba de Kolmogorov-Smirnov confirmó la distribución no normal de los datos ($Z = 2.540$; $p < 0.05$), es decir, los valores en el conjunto de datos no seguían la forma típica de una distribución normal al no presentarse de manera simétrica alrededor de la media. En consecuencia, se utilizaron pruebas no paramétricas como Rho de Spearman y Kruskal-Wallis para analizar las evidencias. Cuando hubo que comparar las diferencias existentes entre más de dos grupos, se realizaron contrastes *post hoc* utilizando la estadística de Tamhane o la prueba de Levene. Para analizar el nivel de autodeterminación, se utilizaron los parámetros establecidos en la escala de medición según los niveles definidos. Finalmente, cabe señalar que esta

investigación no intenta evaluar causalidad, sino informar asociaciones entre las variables sociodemográficas y el nivel de autodeterminación.

3. Resultados

3.1. Niveles de autodeterminación en adultos chilenos con TEA

La mayoría de los participantes (47.6 %) tienen un nivel bajo de autodeterminación. Las puntuaciones para el resto de la muestra van desde medio (27 %) hasta alto (25.4 %). La subescala de autonomía ($\bar{x} = 4.85$; $SD = 1.02$) tiene la media más alta, mientras que la subescala de empoderamiento ($\bar{x} = 3.10$; $SD = 1.84$) tiene el promedio más bajo. En las otras subescalas (autorrealización y autorregulación), las medias oscilan entre 3.60 y 3.70. Del mismo modo, los promedios de los indicadores asociados con las subescalas (Tabla 5) muestran que la toma de decisiones ($\bar{x} = 4.94$; $SD = 1.12$), la realización de elecciones ($\bar{x} = 4.86$; $SD = 1.12$) y la resolución de problemas ($\bar{x} = 4.75$; $SD = 1.13$) tienen las medias más elevadas. Sin embargo, el desarrollo de habilidades relacionadas con la autodefensa ($\bar{x} = 3.09$; $SD = 1.84$), las atribuciones positivas de eficacia ($\bar{x} = 3.07$; $SD = 1.93$) y las expectativas de logro ($\bar{x} = 3.11$; $SD = 1.89$) tienen las puntuaciones medias más bajas.

Atendiendo a los indicadores de la escala, se utilizaron correlaciones de Spearman para determinar qué ítems estaban más relacionados entre sí. A este respecto, saber las cosas que te hacen sentir mal (ítem 15) está directamente relacionado ($r = .719$; $p < .001$) con tener confianza en uno mismo para hacer algo (ítem 34). Poder expresar una opinión (ítem 33) está asociado positivamente ($r = .726$; $p < .001$) con poder hacer cosas solo (ítem 17). Del mismo modo, organizar bien tus propias cosas (ítem 43) muestra una asociación directa ($r = .803$; $p < .001$) con gestionar los horarios personales (ítem 42). Además, planificar el tiempo libre de manera autónoma (ítem 26) está asociado positivamente ($r = .718$; $p < .001$) con vivir como uno se ha propuesto (ítem 23). Igualmente, existen correlaciones negativas relevantes entre algunos de los ítems. Por ejemplo, pensar en las consecuencias de las propias acciones (ítem 25) está inversamente relacionado ($r = -.713$; $p < .001$) con solucionar problemas habituales (ítem 3). Decir lo que uno piensa o lo que quiere (ítem 29) se relaciona indirectamente ($r = -.705$; $p < .001$) con trabajar fácilmente con otras personas (ítem 27). Del mismo modo, hacer cosas para lograr lo que uno quiere (ítem 18) se correlaciona negativamente ($r = -.703$; $p < .001$) con volver a intentar algo que no ha salido bien (ítem 22).

3.2. Variables relacionadas con la autodeterminación en adultos chilenos con TEA

Se examinó la existencia de diferencias significativas en los niveles de autodeterminación según las siguientes variables: edad, género, nivel socioeconómico, lugar de residencia, nivel de TEA, tipo de apoyo más frecuente y presencia de otras

TABLA 5. Medias de los indicadores de la escala

Indicador	Media	Desviación estándar
Realización de elecciones	4.94	1.12
Toma de decisiones	4.86	1.12
Resolución de problemas	4.75	1.13
Autoconocimiento	3.28	1.87
Autoaceptación	4.08	1.57
Establecimiento de metas	3.75	1.49
Autoinstrucción	4.01	1.24
Autoevaluación	3.36	1.72
Autodefensa	3.09	1.84
Locus de control interno	3.12	1.89
Expectativas de logro	3.11	1.89
Atribuciones de eficacia	3.07	1.93

discapacidades asociadas. Utilizando el estadístico Kruskal-Wallis, el análisis de las diferencias entre las medias muestra la existencia de diferencias estadísticamente significativas en el nivel de autodeterminación según la edad ($p < 0.05$), nivel de TEA ($p < 0.05$), tipo de apoyo más frecuente ($p < 0.5$) y nivel socioeconómico ($p < 0.05$) de los participantes. El cálculo del coeficiente de correlación (Rho de Spearman) muestra una asociación fuerte y negativa entre el nivel de autodeterminación y la edad ($r = -0.763$; $p < .001$) además del nivel de TEA ($r = -0.813$; $p < .001$). Sin embargo, la relación entre la autodeterminación y el nivel socioeconómico es fuerte y positiva ($r = 0.772$; $p < .001$). En el caso del análisis de la relación entre el nivel de autodeterminación y la variable 'tipo de apoyo más frecuente', la aplicación de la prueba de Levene muestra una relación significativa entre ambas variables ($F = 23.318$; $p < .001$). El análisis comparativo de las medias evidencia cómo los participantes más jóvenes ($\bar{x} = 172.55$; $SD = 55.35$) tienen niveles de autodeterminación significativamente más altos que los del grupo de mayor edad ($\bar{x} = 165.06$; $SD = 53.77$). Examinando contrastes *post hoc* utilizando la estadística de Tamhane, se muestran qué medias intergrupos son estadísticamente diferentes en el caso de variables sociodemográficas con más de dos grupos. Por ejemplo, en el nivel socioeconómico solo hay diferencias ($SEM = 5.853$; $p < .001$) entre el grupo de personas con un nivel socioeconómico alto ($\bar{x} = 217.93$; $SD = 13.40$) y aquellos con un nivel

socioeconómico bajo ($\bar{x} = 157.52$; $SD = 51.91$). Con respecto a la severidad del TEA, las diferencias en el nivel de autodeterminación ($SEM = 5.893$; $p = .000$) existen solo entre el grupo leve (nivel 1) ($\bar{x} = 216.81$; $SD = 12.30$) y el grupo de personas con TEA severo (nivel 3) ($\bar{x} = 159.04$; $SD = 52.84$). En cuanto al tipo de apoyo, los análisis *post hoc* muestran que las personas con TEA que solo reciben apoyo de la familia ($\bar{x} = 153.25$; $SD = 57.42$; $SEM = 10.236$; $p < .001$) o únicamente de profesionales ($\bar{x} = 160.58$; $SD = 53.82$; $SEM = 9.903$; $p < .001$) presentan niveles significativamente más bajos de autodeterminación comparados con aquellos que obtienen apoyo de ambos, familia y profesionales, de manera equilibrada ($\bar{x} = 174.52$; $SD = 50.66$).

Se realizó un análisis de varianza para determinar si las medias de las cuatro subescalas del instrumento diferían según las variables sociodemográficas examinadas. Las puntuaciones en las subescalas de autorregulación ($\chi^2 = 12.935$; $p < .001$), empoderamiento ($\chi^2 = 20.154$; $p < .001$) y autorrealización ($\chi^2 = 13.212$; $p < .001$) variaron significativamente según el nivel de TEA de los participantes (Tabla 6). En este sentido, en las subescalas de empoderamiento ($W = -4.387$; $p < .001$) y autorrealización ($W = -3.476$; $p < .001$), las diferencias intergrupos en esta variable ocurren entre el grupo de personas con TEA leve (nivel 1) y el grupo de participantes con TEA moderado (nivel 2). Sin embargo, en la subescala de autorregulación ($W = -5.010$; $p < .001$), hay diferencias entre los grupos de personas con TEA leve (nivel 1) y grave (nivel 3). En todos los casos, los participantes con niveles leves de TEA tienen las medias más altas.

Por su parte, la subescala de empoderamiento también se ve significativamente influenciada por variables como la presencia de trastornos de salud mental entre los participantes ($\chi^2 = 7.581$; $p < .001$) y el lugar de residencia ($\chi^2 = 6.998$; $p < .001$). Aquellos con un trastorno de salud mental ($\bar{x} = 2.71$; $SD = 1.85$) tienen puntajes sig-

TABLA 6. Diferencias en empoderamiento, autorregulación y autorrealización según TEA

Variable	Indicador	Empoderamiento		Autorregulación		Autorrealización	
		M	DE	M	DE	M	DE
Nivel de autismo	Nivel 1: leve	4.95**	.583	4.88**	.384	5.01**	.468
	Nivel 2: moderado	3.29	1.85	3.93**	1.44	3.67	1.73
	Nivel 3: severo	2.79**	1.80	3.53	1.35	3.41**	1.57

M: media; DE: desviación estándar.

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

nificativamente más bajos en la subescala de empoderamiento que los participantes sin un diagnóstico de salud mental asociado ($\bar{x} = 3.29$; $SD = 1.81$). Los participantes que viven en casa ($\bar{x} = 3.31$; $SD = 1.79$) tienen puntajes significativamente más altos en la subescala de empoderamiento que aquellos que viven fuera de casa ($\bar{x} = 2.72$; $SD = 1.87$).

4. Discusión

Los adultos con TEA en este estudio tienen niveles bajos de autodeterminación según los rangos establecidos en la herramienta de medición. Esta investigación muestra que la edad, el nivel de TEA, el tipo de apoyo más común y el nivel socioeconómico de los participantes son factores a considerar en el desarrollo de algunas de las habilidades asociadas con el comportamiento autodeterminado. En particular, los participantes con más edad desarrollan menos habilidades de autodeterminación que las personas más jóvenes. En cuanto a la severidad del TEA, los niveles de autodeterminación son más altos en el grupo con TEA leve que en el grupo de adultos con TEA más grave. Del mismo modo, aquellos participantes que a menudo reciben una combinación de apoyo familiar y profesional tienen niveles más altos de autodeterminación que aquellos que reciben solo apoyo profesional o solo apoyo familiar. También se observa un mayor número de comportamientos autodeterminados entre los participantes de niveles socioeconómicos más altos. Por el contrario, no se ha encontrado una asociación estadísticamente significativa entre el género de los adultos con TEA, su lugar de residencia, la presencia de otras discapacidades o condiciones asociadas y su nivel general de autodeterminación. Estos hallazgos representan un avance significativo en la comprensión de la autodeterminación en personas adultas con TEA. El desarrollo de la autodeterminación en la edad adulta para estas personas es un tema poco abordado en la literatura internacional y casi inexistente en América Latina. Este estudio proporciona un escenario innovador que ayuda a clarificar qué elementos contextuales y personales deben considerarse al planificar el apoyo para el desarrollo de la autodeterminación, y qué áreas requieren más investigación para garantizar intervenciones exitosas.

En esta investigación, las habilidades de autodeterminación más disminuidas son aquellas relacionadas con el empoderamiento. Esto es consistente con las conclusiones de otros estudios (Álvarez-Aguado *et al.*, 2022; Cascio *et al.*, 2021) que sugieren priorizar el desarrollo de esta dimensión entre los adultos con TEA porque aumenta significativamente sus oportunidades de elección y control personal. En el contexto del TEA, las estrategias de intervención diseñadas para mejorar la autodeterminación en la edad adulta a menudo priorizan el desarrollo de habilidades relacionadas con la autonomía específicamente dentro del ámbito del empleo (White *et al.*, 2019). Sin embargo, los desafíos multifacéticos experimentados por las personas con TEA en la edad adulta, como el abordaje del duelo, la reubicación y la transición a la jubilación, exceden el alcance de la autonomía laboral.

Este estudio también muestra la importancia de la complementariedad entre el apoyo familiar y profesional en la promoción de la autodeterminación. Existen investigaciones que muestran mejoras en algunas competencias relacionadas con la autodeterminación cuando hay un equilibrio entre la provisión de apoyo por parte de ambos agentes (Kim, 2019). Sin embargo, a diferencia del ámbito profesional, poca investigación se ha centrado en el apoyo familiar como promotor de la autodeterminación en el autismo (Dean *et al.*, 2021). Específicamente, los estudios en este campo se han focalizado en comprender las perspectivas familiares sobre el constructo, pero no en abordar cómo las familias pueden brindar apoyo o adquirir competencias para mejorar la autodeterminación entre los adultos con TEA.

De manera similar, más allá de esta investigación no se han encontrado estudios en la literatura que predigan una mayor autodeterminación en personas con TEA con mejor estatus socioeconómico. Sin embargo, hay evidencia (Zambrano-Mendoza y Lescay-Blanco, 2022) que muestra cómo vivir en entornos económicamente más acomodados está asociado con mejoras en la inclusión social de esta población, con mayores oportunidades para la participación comunitaria y el establecimiento de relaciones afectivas más sólidas y duraderas.

La edad, por otro lado, es un factor relacionado con los niveles de autodeterminación en esta investigación. Los participantes de menor edad muestran niveles más altos de autodeterminación que sus pares más mayores. Aunque existe controversia en la literatura especializada al considerar la edad como predictor de autodeterminación (McDonald *et al.*, 2023; Webster *et al.*, 2022), estudios recientes muestran cómo las personas con TEA pueden experimentar procesos de envejecimiento prematuro (a partir de los 45 años), muy a menudo acompañados de trastornos de salud mental o problemas emocionales que dificultan el desarrollo de habilidades de autodeterminación (Álvarez-Aguado *et al.*, 2022; Álvarez-Aguado *et al.*, 2023). En esta investigación, precisamente, la presencia de problemas de salud mental entre los participantes está relacionada con niveles más bajos de empoderamiento.

Asimismo, la dimensión de empoderamiento también está vinculada al lugar de residencia. En este estudio, los individuos con TEA que viven en el hogar familiar tienen niveles significativamente más altos de autodeterminación que aquellos participantes que viven en residencias comunitarias. Aunque los estudios que abordan temas de empoderamiento en adultos con TEA son muy escasos, existen algunos enfoques cualitativos que muestran cómo los entornos residenciales en los que algunas personas con TEA están institucionalizadas impactan negativamente en sus habilidades de autodefensa y empoderamiento (Griffith *et al.*, 2012; Haertl *et al.*, 2013; Lewis, 2016). Específicamente, las residencias ofrecen muy pocas oportunidades para que estas personas participen, en la medida de lo posible, en la planificación de sus itinerarios de salud, autogestión de sus procesos de duelo, establecimiento de relaciones sociales significativas y recepción de cuidados de acuerdo a sus deseos, creencias religiosas o culturales.

Por otro lado, en este estudio los participantes con niveles más leves de TEA son más autodeterminados que sus pares con niveles más severos. Aunque la literatura, efectivamente, muestra una asociación importante entre la autodeterminación y el

nivel de TEA (Cheak-Zamora *et al.*, 2020; McDonald *et al.*, 2023; Morán *et al.*, 2021), esta relación es compleja y no necesariamente es significativa cuando se consideran otros factores, como la falta de apoyo u oportunidades (Cheak-Zamora *et al.*, 2020). Algunos estudios han mostrado cómo las expectativas con respecto a las personas con TEA leve o moderado a menudo se centran en promover la independencia y aumentar su participación en la comunidad (Wehmeyer, 2020). Por el contrario, cuando se trata de individuos con niveles más severos de autismo, el enfoque se desplaza hacia el desarrollo de habilidades para la vida diaria o la mejora de ciertos comportamientos, como el manejo de comportamientos disruptivos. Es importante considerar esta diferencia en las expectativas, ya que podría influir en cómo se planifica el apoyo para esta población y en las oportunidades para ejercer su autodeterminación. De hecho, algunos estudios muestran que, si se garantiza un apoyo adecuado y se facilitan las oportunidades, el desarrollo de habilidades inherentes a la autodeterminación, como reconocer las propias fortalezas o la capacidad para resolver problemas comunes, puede surgir con frecuencia en personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo más graves (Álvarez-Aguado *et al.*, 2022).

Estos hallazgos ofrecen importantes implicaciones prácticas para el desarrollo de habilidades de autodeterminación en adultos con TEA. Identificar la relevancia de factores como la edad, el nivel de TEA y el estatus socioeconómico permite el diseño de intervenciones personalizadas destinadas a mejorar estas habilidades. Por ejemplo, considerando la edad, los profesionales pueden adaptar las estrategias de intervención para abordar las necesidades específicas de los adultos con TEA en diferentes etapas de la vida. De manera similar, la gravedad del TEA puede influir en las estrategias de apoyo necesarias, que van desde enfoques más holísticos para individuos con niveles graves hasta enfoques más específicos para aquellos con niveles más leves.

Además, es relevante adaptar las intervenciones a las necesidades individuales y considerar el contexto personal y socioeconómico de cada individuo. Esto implica tener en cuenta factores como el entorno familiar, el acceso a recursos y servicios de apoyo, así como las oportunidades educativas y laborales. Por ejemplo, para una persona con TEA que vive en un entorno socioeconómicamente desfavorecido, las intervenciones dirigidas a mejorar la autodeterminación pueden necesitar abordar tanto necesidades individuales como barreras estructurales, por ejemplo, el acceso limitado a servicios de salud mental o la falta de oportunidades laborales inclusivas. En este sentido, adoptar un enfoque integral que promueva la autodeterminación puede mejorar significativamente la calidad de vida de los adultos con TEA. Por tanto, esto implica no solo identificar factores que influyen en la autodeterminación, sino también diseñar intervenciones que aborden las necesidades individuales y los desafíos contextuales de cada persona con TEA, garantizando así un apoyo integral y personalizado a lo largo de sus vidas adultas.

Finalmente, a pesar de las fortalezas de este estudio, se deben reconocer varias limitaciones. En primer lugar, el tamaño de muestra de la investigación puede limitar la generalización de los hallazgos a poblaciones más grandes de adultos con TEA. Además, la dependencia de medidas de autorreporte para evaluar la

autodeterminación puede introducir sesgos de respuesta y puede no capturar la complejidad completa del constructo en personas con TEA. Igualmente, el diseño transversal del estudio limita la capacidad para establecer causalidad entre variables y para capturar cambios en la autodeterminación a lo largo del tiempo. Del mismo modo, el enfoque de la investigación en una región geográfica específica limita la generalización de los hallazgos a otros contextos culturales o socioeconómicos. Por otra parte, el estudio no consideró variables potenciales como el acceso a recursos o la calidad del apoyo recibido, que pueden influir en los resultados de autodeterminación entre adultos con TEA. Por último, se asume como sesgo de esta investigación el no haber utilizado la Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015), esto es, la reformulación del Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer *et al.*, 2000), como fundamento para el planteamiento del estudio y el diseño del instrumento de evaluación. No obstante, durante el proceso de creación de la escala utilizada en esta investigación, no se encontraron instrumentos para evaluar la autodeterminación basados en la Teoría de la Agencia Causal (Shogren *et al.*, 2015) y validados en español. La investigación futura debería aspirar a abordar estas limitaciones para proporcionar una comprensión más completa de la autodeterminación en esta población e informar el desarrollo de intervenciones y servicios de apoyo adaptados.

5. Referencias bibliográficas

- AGRAN, M., WEHMEYER, M., CAVIN, M. y PALMER, S. (2010). Promoting active engagement in the general education curriculum for students with cognitive disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(2), 163-174.
- ÁLVAREZ, O., VICENTE, E. y MUMBARDÓ-ADAM, C. (2022). Mejora de la autodeterminación y calidad de vida en adultos con necesidades generalizadas de apoyo. *Siglo Cero*, 53(4), 109-129.
- ÁLVAREZ-AGUADO, I., VEGA, V., FARHANG, M., GONZÁLEZ, F., ESPINOSA, F., SPENCER, H. y ÁLVAREZ, L. (2023). Quality of life in adults with intellectual disabilities and mental health problems. *British Journal of Learning Disabilities*, 51(1), 53-61.
- 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.
- ÁLVAREZ-AGUADO, I., VEGA, V., SPENCER, H., GONZÁLEZ-CARRASCO, F., JARPA, M. y EXSS, K. (2022). Levels of self-determination in the ageing population with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 50(4), 494-503.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5), 5.^a ed.
- ANDRÉS-GÁRRIZ, C., MUMBARDÓ-ADAM, C. y VICENTE SÁNCHEZ, E. (2023). Una revisión sistemática sobre autodeterminación en jóvenes y adultos con trastorno del espectro autista: Incidiendo en una cuestión pendiente. *Anuario de Psicología*, 53(1), 32-48.
- BRUGHA, T., SPIERS, N., BANKART, J., COOPER, S., MCMANUS, S., SCOTT, F., SMITH, J. y TYRER, F. (2016). Epidemiology of autism in adults across age groups and ability levels. *British Journal of Psychiatry*, 209(6), 498-503.

- BURKE, K., RALEY, S., SHOGREN, K., HAGIWARA, M., MUMBARDÓ-ADAM, C., UYANIK, H. y BEHRENS, S. (2020). A meta-analysis of interventions to promote self-determination for students with disabilities. *Remedial and Special Education*, 41, 176-188.
- 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. *Journal of Exceptional Children*, 75(1), 55-70.
- CASCIO, M. A., WEISS, J. A. y RACINE, E. (2021). Empowerment in decision-making for autistic people in research. *Disability and Society*, 36(1), 100-144.
- CHEAK-ZAMORA, N. C., MAURER-BATJER, A., MALOW, B. A. y COLEMAN, A. (2020). Self-determination in young adults with Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 24(3), 605-616.
- CROEN, L. A., ZERBO, O., QIAN, Y., MASSOLO, M. L., RICH, S., SIDNEY, S. y KRIPKE, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823.
- DEAN, E., KIRBY, A., HAGIWARA, M., SHOGREN, K., ERSAN, D. y BROWN, S. (2021). Family role in the development of self-determination for youth with intellectual and developmental disabilities: A scoping review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 59(4), 315-334.
- DUBOIS, D., RENWICK, R., CHOWDHURY, M., EISEN, S. y CAMERON, D. (2020). Engagement in community life: Perspectives of youths with intellectual and developmental disabilities on families' roles. *Disability and Rehabilitation*, 42, 2923-2934.
- GÓMEZ-VELA, M., VERDUGO, M. Á., 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, 48-57.
- GOÑI, M. (2009). *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual*. Plena inclusión.
- GRIFFITH, G., TOTSIKA, V., NASH, S. y HASTINGS, R. (2012). 'I just don't fit anywhere': Support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, 16(5), 532-546.
- HAERTL, K., CALLAHAN, D., MARKOVICS, J. y SHEPPARD, S. (2013). Perspectives of adults living with Autism Spectrum Disorder: Psychosocial and occupational implications. *Occupational Therapy in Mental Health*, 29(1), 27-41.
- II NATIONAL STUDY ON DISABILITY –ENDISC II– (2015). Ministerio de Desarrollo Social. Gobierno de Chile.
- KIM, S. (2019). The experiences of adults with Autism Spectrum Disorder: Self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 1-15.
- LEWIS, L. F. (2016). Realizing a diagnosis of Autism Spectrum Disorder as an adult. *International Journal of Mental Health Nursing*, 25(4), 346-354.
- LUGNEGÅRD, T., HALLERBÄCK, M. U. y GILLBERG, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1910-1917.
- MCDONALD, T. M., LALANI, S., CHEN, I., COTTON, C. M., MACDONALD, L., BOURSOUILIAN, L. J., WANG, J. y MALOW, B. A. (2023). Appropriateness, acceptability, and feasibility of a neurodiversity-based self-determination program for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(8), 2933-2953.
- MORÁN, M. L., HAGIWARA, M., RALEY, S. K., ALSAEED, A. H., SHOGREN, K. A., QIAN, X., GÓMEZ, L. E. y ALCEDO, M. Á. (2021). Self-determination of students with Autism Spectrum Disorder: A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1-22.
- MUMBARDÓ-ADAM, C., VICENTE, E. y BALBONI, G. (2023). Self-determination and quality of life of people with intellectual and developmental disabilities: Past, present, and future of close research paths. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 22(1), 1-6.

- MUMBARDÓ-ADAM, C., VICENTE, E., GINÉ, C., GUÀRDIA, J., RALEY, S. y VERDUGO, M. Á. (2017). Promoviendo la autodeterminación en el aula: El Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación. *Siglo Cero*, 48, 41-59.
- PALMEN, A., DIDDEN, R. y LANG, R. (2012). A systematic review of behavioral intervention research on adaptive skill building in high-functioning young adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 602-617.
- PONCE, A. (2010). *Formación en autodeterminación para familias*. Plena inclusión.
- SHOGREN, K., MOSCONI, M., RALEY, S., DEAN, E., EDWARDS, B., WALLISCH, A., BOYD, B. y KIBLEN, J. (2021). Advancing the personalization of assessment and intervention in autistic adolescents and young adults by targeting self-determination and executive processes. *Autism in Adulthood*, 3(4), 289-299.
- SHOGREN, K., WEHMEYER, M. y PALMER, S. (2015). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50, 251-263.
- SHOGREN, K., WEHMEYER, M., PALMER, S. y PAEK, Y. (2013). Exploring personal and school environment characteristics that predicts self-determination. *Exceptionality*, 21, 147-157.
- TAYLOR, W., COBIGO, V. y OUELLETTE-KUNTZ, H. (2019). A family systems perspective on supporting self-determination in young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 1116-1128.
- VEGA, V., ÁLVAREZ-AGUADO, I., SPENCER, H. y GONZÁLEZ-CARRASCO, F. (2020). Avanzando en autodeterminación: Estudio sobre las autopercepciones de personas adultas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de investigación inclusiva. *Siglo Cero*, 51(1), 31-52.
- VEGA, V., GONZÁLEZ-CARRASCO, F., ÁLVAREZ-AGUADO, I., ESPINOSA, F., GONZÁLEZ-YÁÑEZ, M., SPENCER, H. y JARPA, M. (2023). Un análisis integrado entre la calidad de vida y las necesidades de apoyo de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile. *Siglo Cero*, 54(4), 49-64.
- VERDUGO, M. Á., VICENTE, E., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., GÓMEZ-VELA, M., WEHMEYER, M. L. y GUILLÉN, V. (2015). A psychometric evaluation of the ARC-INICO Self-Determination Scale for adolescents with intellectual disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(2), 149-159.
- VICENTE, E., MUMBARDÓ-ADAM, C., GUILLÉN, V. M., COMA-ROSELLÓ, T., BRAVO-ÁLVAREZ, M. Á. y SÁNCHEZ, S. (2020). Self-determination in people with intellectual disability: The mediating role of opportunities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6201.
- VICENTE, E., PÉREZ-CURIEL, P., MUMBARDÓ-ADAM, C., GUILLÉN, V. M. y BRAVO-ÁLVAREZ, M. Á. (2023). Personal factors, living environments, and specialized supports: Their role in the self-determination of people with intellectual disability. *Behavioral Sciences*, 13(7), 530.
- VICENTE, E., VERDUGO, M. Á., GÓMEZ-VELA, M., FERNÁNDEZ, R., WEHMEYER, M. y GUILLÉN, V. (2019). Personal characteristics and school contextual variables associated with student self-determination. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(1), 23-34.
- WEBSTER, A., BRUCK, S. y SAGGERS, B. (2022). Supporting self-determination of autistic students in transitions. *Research in Developmental Disabilities*, 128, 104301.
- WEHMEYER, M. (2000). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61.
- WEHMEYER, M. (2020). The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: A perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 7121.

HABILIDADES DE AUTODETERMINACIÓN EN PERSONAS ADULTAS CON TRASTORNO
DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL CONTEXTO CHILENO

I. ÁLVAREZ-AGUADO, V. VEGA, F. GONZÁLEZ-CARRASCO, M. ROSELLÓ-PEÑALOZA,
M. FARHANG Y H. SPENCER

- WEHMEYER, M., ABERY, B., ZHANG, D., WARD, K., WILLIS, D., HOSSAIN, W., BALCAZAR, F., BALL, A., ANSLEY, B., CALKINS, C. *et al.* (2011). Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality*, 19, 19-30.
- WEHMEYER, M. L., PERALTA, F., ZULUETA, A., GONZÁLEZ-TORRES, M. C. y SOBRINO, A. (2006). *Escala de Autodeterminación Personal. Instrumento de valoración y guía de aplicación. Adolescentes y adultos con discapacidad intelectual. Manual técnico de la adaptación española*. CEPE.
- WHITE, S. W., SMITH, I. C., MIYAZAKI, Y., CONNER, C. M., ELIAS, R. y CAPRIOLA-HALL, N. (2019). Improving transition to adulthood for students with autism: A randomized controlled trial of STEPS. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 50(2), 187-201.
- ZAMBRANO-MENDOZA, A. Y LESCAY-BLANCO, D. (2022). Rol de la familia en la calidad de vida y autodeterminación de las personas con trastornos del espectro autista. *Revista Científica Arbitrada en Investigaciones de la Salud*, 41-77.

