

AUTODETERMINACIÓN: EXPLORANDO LAS AUTOPERCEPCIONES DE ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN CHILENOS¹

Self-determination: exploring the autoperceptions of Chilean adults with Down syndrome

Vanessa VEGA

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Facultad de Filosofía y Educación. Escuela de Pedagogía. Avda. El Bosque # 1290 Viña del Mar. Chile
vanessa.vega@pucv.cl

Izaskun ÁLVAREZ

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Facultad de Ingeniería. Escuela de Ingeniería Industrial. Avda. Brasil # 2147 Valparaíso. Chile

Cristina JENARO RÍO

Universidad de Salamanca. Facultad de Psicología. INICO. Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca

Recepción: 1 de marzo de 2017

Aceptación definitiva: 2 de noviembre de 2017

RESUMEN: Esta investigación busca identificar factores que influyen en la conducta autodeterminada de nueve adultos con síndrome de Down. Se presenta un estudio descriptivo y ex post facto mediante la aplicación de la Escala INICO-FEAPS sobre Calidad de Vida en formato de entrevista y la inclusión de preguntas abiertas sobre autodeterminación. Se han realizado análisis cuantitativos y cualitativos, adoptando un modelo mixto. Los análisis cuantitativos evidenciaron niveles significativamente inferiores en las dimensiones de autodeterminación y derechos. Los análisis cualitativos pusieron de manifiesto la existencia de barreras contextuales derivadas de la sobreprotección, junto

¹ Esta investigación se enmarca dentro del proyecto FONDECYT de Iniciación n.º 11130544 “Avanzando en el reconocimiento de las necesidades de apoyo y calidad de vida de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual o del desarrollo”.

a apoyos individuales, naturales y profesionales como facilitadores de la autodeterminación. Estos resultados subrayan la importancia de lograr un adecuado equilibrio entre los tipos e intensidades de apoyos, para garantizar la obtención de resultados personales deseados sin reducir la autodeterminación.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida; discapacidad intelectual; autodeterminación; síndrome de Down; entrevista.

ABSTRACT: This research seeks to identify factors that influence the self-determined behavior of nine adults with Down syndrome. A descriptive and ex post facto study is presented through the application of the INICO-FEAPS Scale on Quality of Life in a semi-structured interview format. Quantitative and qualitative analyzes have been carried out, adopting a mixed model. Quantitative analyses showed significantly lower levels in the self-determination and rights domains. Qualitative analyses revealed the existence of contextual barriers derived from overprotection, together with individual, natural and professional support as facilitators of self-determination. These results underline the importance of achieving an adequate balance between the types and intensities of supports, to guarantee the desired personal results without reducing self-determination.

KEY WORDS: quality of life; intellectual disability; self-determination; Down syndrome; interview.

1. Introducción

SUPERADO EL MODELO PURAMENTE ASISTENCIAL, el campo de la discapacidad ha evolucionado hacia enfoques atencionales que acentúan la necesidad de promover la adquisición de las competencias y habilidades por parte de las personas con discapacidad intelectual, para así permitirles asumir un mayor protagonismo en sus vidas. Dos de las principales iniciativas que han propiciado este cambio paradigmático están relacionadas, en primer lugar, con la actual definición de discapacidad intelectual propuesta por la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) en 2010, fruto de la evolución de propuestas anteriores. La nueva propuesta considera la discapacidad como un constructo sociocontextual y destaca el papel de los apoyos para mejorar el funcionamiento humano. La segunda iniciativa se relaciona con el modelo socioecológico de la discapacidad formulado por la Organización Mundial de la Salud en 2001. Ambas iniciativas “desafían a los profesionales a pensar de un modo diferente acerca de la propia discapacidad y a aplicar un modelo multidimensional y un paradigma de apoyos que modifique fundamentalmente el proceso educativo” (AAIDD, 2010: 270).

En esta línea, otros autores reivindican la necesidad de acentuar las potencialidades y fortalezas de la población con discapacidad desde el marco de la psicología positiva (Dykens, 2006; Niemiec, Shogren y Wehmeyer, 2017). Esta disciplina ofrece modelos y herramientas para el avance hacia un mayor nivel de bienestar personal y

calidad de vida. El incremento de la importancia de los planteamientos de esta disciplina ha contribuido también a la consolidación del nuevo paradigma, convirtiéndose este en un marco idóneo para la promoción de los constructos de calidad de vida y autodeterminación. ¿Qué supone entonces tener una vida de calidad? y ¿cuál es la relación de este concepto con la autodeterminación?

El valor asociado al concepto de calidad de vida es que se configura como un medio óptimo para, en primer lugar, guiar y orientar los servicios para mejorar las condiciones de vida de las personas que los reciben. En segundo lugar, proporciona un modelo de atención sustentado en la participación, la equidad y la satisfacción vital a través de ocho dimensiones e indicadores (véase Tabla 1): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock y Verdugo, 2010).

TABLA 1. Dimensiones e indicadores de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002)	
Dimensiones	Indicadores
Bienestar emocional	Satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés
Relaciones interpersonales	Interacciones, relaciones, apoyos
Bienestar material	Estatus socioeconómico, empleo, vivienda
Desarrollo personal	Educación, competencia personal, desempeño personal
Bienestar físico	Salud, actividades de la vida diaria, atención sanitaria, ocio
Autodeterminación	Autonomía, control personal, elecciones, metas personales
Inclusión social	Participación en la comunidad, apoyos sociales, rol comunitario
Derechos	Derechos humanos, derechos legales

La autodeterminación es, por tanto, una dimensión de la calidad de vida. Desde el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002) se acentúa la importancia de que las personas con discapacidad intelectual actúen de acuerdo a sus intereses personales y se conviertan en agentes causales de su propia vida, demostrando así su autodeterminación. El hecho de que las personas con discapacidad intelectual puedan elegir sobre cuestiones personales para enfrentarse al presente y establecer metas futuras, esto es, sean más autodeterminadas, hace que experimenten una mejor calidad de vida (Wehmeyer y Bolding, 2001). Hablar de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, por tanto, supone necesariamente referirse a la autodeterminación puesto que esta última tiene un alto valor predictivo sobre la primera (Wehmeyer y Field, 2007). De hecho, autores como Walker (2011) apuntan a que el interés creciente por evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual forma parte de una tendencia cultural más amplia de la inquietud por documentar los avances en la promoción de conductas autodeterminadas en estas personas, tanto en instituciones formativas (v. g. Erickson, Noonan, Zheng y Brussow, 2015; Gómez-Vela, Verdugo, González-Gil, Badía y Wehmeyer, 2012), como en entornos laborales (v. g. McDermott y Edwards, 2012). También en otras situaciones de la vida diaria (Miller, Doughty y Krockover, 2015).

El concepto de autodeterminación es multidisciplinar, es decir, los esfuerzos a favor de la autodeterminación han partido de distintos ámbitos. Sin embargo, todas las áreas de estudio desde las que históricamente se ha abordado, de un modo u otro, han respetado su esencia conceptual, otorgando al constructo de autodeterminación una significación directamente relacionada con la relevancia que tiene para la persona autodirigir su vida. Creemos conveniente realizar varias aclaraciones conceptuales con respecto al constructo de autodeterminación, en tanto que existen numerosas variables que inciden en la obtención de niveles satisfactorios de autodeterminación, relacionadas principalmente con factores intraindividuales como las habilidades, competencias y capacidades y con factores ambientales como la provisión de apoyos y la disponibilidad de oportunidades (Wehmeyer, Little y Sergean, 2009). Junto a la multiplicidad de variables influyentes en el logro de niveles óptimos de autodeterminación, otro factor que contribuye a que la autodeterminación adquiera un carácter complejo se relaciona con la variedad de matices otorgados al constructo.

En las dos últimas décadas, la fundamentación teórica del constructo de autodeterminación ha suscitado una amplia discusión. La disparidad de matices otorgados a dicho concepto ha llevado a errores frecuentes (Wehmeyer, 1997, 2001, 2006) en el modo de interpretar la autodeterminación. Estos errores han conducido a ideas preconcebidas como que “las personas con discapacidades severas no pueden ser autodeterminadas” o que “a medida que la persona con discapacidad envejece pierde su capacidad de autodeterminación”. En la actualidad, se aprecia un alto grado de acuerdo entre los expertos a la hora de identificar tres perspectivas históricas en el modo de interpretar la autodeterminación: (1) sociopolítica, o relacionada con los movimientos de vida independiente y los derechos civiles; (2) ecológica, enfoque que recogen Brian Abery y Roger Stancliffe en su Modelo ecológico tripartito (2003a, 2003b); y (3) psicoeducativa, cuya máxima representación recae en el Modelo funcional propuesto por Michael Wehmeyer (1997, 2001, 2005, 2009).

A pesar de las diferencias en la conceptualización del constructo en función de cada uno de estos enfoques, existen una serie de características asociadas a la autodeterminación comunes a las tres perspectivas. En primer lugar, reconocen que todas las personas tienen potencial para ser autodeterminadas (Wehmeyer y Field, 2007; Wehmeyer *et al.*, 2011), incluidas aquellas con pluridiscapacidades o con discapacidades severas o profundas. Aunque no dejan de apuntar que el funcionamiento intelectual y su deterioro natural a medida que los años pasan puede resultar un factor incidente en el logro de esta importante meta (Vatland, Strickland-Cohen, Loman, Doren, Horner y Walker, 2010; Wehmeyer y Field, 2007). En segundo término, las tres propuestas coinciden en considerar que el logro de la autodeterminación en todas las personas con discapacidad intelectual depende en gran medida de la compensación de sus limitaciones mediante el establecimiento de los apoyos contextuales pertinentes (Mansell y Beadle-Brown, 2010; Peralta, González-Torres y Sobrino, 2005). De ahí la necesaria interdependencia entre los distintos agentes implicados en la promoción de conductas autodeterminadas. Tal interdependencia tiene como objetivo, por otra parte, asegurar que la persona experimente una calidad de vida acorde a sus preferencias e intereses. Por último, desde las tres vertientes, se concibe la autodeterminación como

un proceso que dura toda la vida, aunque cobra notable importancia en determinadas etapas como, por ejemplo, durante el proceso de transición a la vida adulta.

De los modelos citados, dentro del campo de la discapacidad intelectual y debido a su extensa difusión, fundamentación y validación, adquiere especial relevancia el Modelo funcional de autodeterminación propuesto por Wehmeyer (2001, 2006). Para este autor, la conducta autodeterminada se refiere al conjunto de acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el principal agente causal de su propia vida, lo que le permite mantener o mejorar su calidad de vida en ausencia de influencias externas innecesarias. Desde este modelo, un comportamiento autodeterminado hace referencia a acciones en las que se identifican cuatro características esenciales: (1) autonomía, (2) autorregulación, (3) autoconocimiento y (4) creencias de control/eficacia. Cuando se actúa sobre las bases de estas cuatro características, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos exitosos. En otras palabras, disfrutan de una mejor calidad de vida, obtienen mejores empleos, se implican activamente en la toma de decisiones sobre metas y planes futuros y gozan de una inclusión más plena en la sociedad (Schalock, Bonham y Verdugo, 2008). Estas cuatro dimensiones surgen a través del desarrollo y la adquisición de múltiples elementos interrelacionados entre los que destacan realizar elecciones; resolver problemas; establecer metas y logros; expresar habilidades de autorregulación y autodirección; desarrollar percepciones positivas de control, eficacia y expectativas de resultado; tener autoconocimiento o autoconciencia, o tomar decisiones (Wehmeyer *et al.*, 2011).

En el contexto chileno, la importancia del estudio del constructo de autodeterminación radica en su incipiente presencia en la legislación vigente sobre discapacidad. Por ejemplo, en la Ley 20.244/2010 (a raíz de la firma de la Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006) se alude explícitamente a la necesidad de fomentar entre el colectivo de personas con discapacidad intelectual el desarrollo de comportamientos autodeterminados en tanto que supone su reconocimiento social como personas con igual derecho que el resto a “dirigir sus propias vidas”. No obstante, a pesar de la presencia explícita del concepto de autodeterminación en las políticas públicas sobre discapacidad, en Chile, no se conoce ninguna investigación que haya estudiado íntegramente las necesidades de apoyo para la autodeterminación que presentan adultos con discapacidad intelectual. Las únicas aproximaciones sobre el constructo parten del estudio de las percepciones de los proveedores de servicios sobre la calidad de vida de sus usuarios o de los propios usuarios (Vega, Jenaro, Cruz, Flores y Ataza, 2013; Cárdenas, Gutiérrez, Méndez y Velásquez, 2015; Hermosilla, Mora, Puelma y Sanhueza, 2015). Los citados estudios evidencian cómo el colectivo de chilenos con discapacidad intelectual presenta escasas oportunidades para poder desarrollar habilidades de autodeterminación como tomar decisiones, realizar elecciones, establecer metas y resolver problemas.

A la vista de lo previamente expuesto, en el presente estudio pretendemos contribuir a profundizar en la autodeterminación experimentada por jóvenes con discapacidad intelectual chilenos. Pretendemos recoger datos cuantitativos y cualitativos que nos permitan conocer la percepción de los diferentes componentes de la conducta

autodeterminada (autoconocimiento, autonomía, control personal, elecciones y metas personales), así como sus barreras y facilitadores presentes en las diferentes dimensiones de una vida de calidad. Damos así un paso más en el estado de conocimientos existente, puesto que, bajo el paraguas del constructo de calidad de vida, analizamos las experiencias de los participantes en cuanto al autoconocimiento, autonomía, control personal, elecciones y metas personales.

2. Método

Esta investigación es de carácter exploratorio y descriptivo, ya que en Chile la investigación en la etapa adulta de personas con discapacidad intelectual, centrada en sus autopercepciones, es incipiente. El estudio se enmarca en un diseño *ex post facto* y plantea los siguientes objetivos: (1) describir las autopercepciones de adultos con síndrome de Down con respecto a su autonomía, control personal, realización de elecciones y establecimiento de metas personales; (2) identificar los factores que puedan estar influyendo en la conducta autodeterminada de adultos con síndrome de Down.

2.1. Participantes

Los participantes son 9 usuarios de una fundación de atención a la discapacidad situada en la Región Metropolitana, quienes expresaron su intención de colaborar en la investigación. De estos, 5 son varones y 4 son mujeres, con edades que fluctúan de los 22 a los 26 años. Todos los participantes asisten a talleres laborales que se imparten en la institución.

2.2. Instrumento

La recogida de datos se realizó mediante la escala INICO-FEAPS (Verdugo, Gómez Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013), aplicada en formato de entrevista semiestructurada a cada uno de los participantes. La escala consta de 72 ítems agrupados en las 8 dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo (2002). Ejemplos de algunas de las preguntas de la escala relacionadas con la Auto-determinación son: (1) ¿utilizas el transporte público (autobús, tren, taxi...) por ti mismo/a (sin supervisión)?; (2) ¿decides quién entra en tus espacios de intimidad (ej. habitación, cuarto de baño, etc.)?; (3) ¿participas en las decisiones que se toman en tu casa?; (4) ¿eliges la ropa que te compras?; (5) ¿otras personas eligen las actividades que haces en tu tiempo libre?; (6) ¿tienes en cuenta las posibles consecuencias antes de tomar una decisión?; (7) ¿haces planes para llevar a cabo los proyectos que te interesan?; y (8) ¿expresas tus preferencias?

Además, se incluyeron nueve preguntas complementarias a los indicadores previamente expuestos, relacionados con los elementos o componentes de la conducta

autodeterminada propuestos por Wehmeyer *et al.* (2011). Dichas preguntas se reflejan en la Tabla 2.

TABLA 2. Preguntas complementarias sobre autodeterminación	
Preguntas	Componentes de la conducta autodeterminada evaluados
1. ¿Qué entiendes por autodeterminación?	Autoconocimiento- autoconciencia.
2. ¿Planificas o piensas en las cosas que quieres hacer?	
3. ¿Qué necesitas para ser autónomo?	Habilidades de autorregulación y autodirección.
4. ¿Qué necesitas para realizar elecciones?	Realizar elecciones y tomar decisiones.
5. ¿Qué necesitas para tomar tus propias decisiones?	
6. ¿Qué necesitas para plantearte metas alcanzables?	Percepciones positivas de control, eficacia y resultado.
7. ¿Los demás respetan tus decisiones?	
8. ¿Te dejan hacer lo que te gustaría lograr?	
9. ¿Necesitas que otras personas te ayuden a hacer las cosas?	
10. ¿Te has propuesto alguna meta?	Establecer metas y logros.
11. ¿Qué te gustaría hacer o lograr?	

2.3. Procedimiento

La recogida de datos requirió el contacto previo con la institución. Tras obtener los consentimientos de los padres, los usuarios ofrecieron adicionalmente su consentimiento voluntario. En todos los casos se les garantizaron la confidencialidad y el anonimato de la información recogida.

Antes de comenzar con las entrevistas se estableció un periodo de tres semanas de trabajo de campo, para conocer y convivir con los participantes, de cara a determinar los posibles apoyos que fueran necesarios a la hora de realizar las entrevistas. Las entrevistas fueron realizadas por profesionales de la carrera de Educación Diferencial. Dichos profesionales recibieron formación previa para garantizar la uniformidad en la recogida de información, tanto en lo relativo a la aplicación del cuestionario en sí mismo como en lo relativo al planteamiento de las preguntas complementarias. Las entrevistas fueron realizadas en el centro al que asistían los participantes.

Antes de comenzar cada entrevista se preguntaba nuevamente por la voluntad para participar en el estudio. En caso afirmativo se procedía con la entrevista empezando con las preguntas relacionadas con el autoconocimiento o autoconciencia (véase Tabla 2). Entonces se continuaba con la aplicación de la Escala INICO FEAPS en formato de entrevista. Para profundizar en las experiencias de autodeterminación y analizar los diversos componentes de la conducta autodeterminada, la entrevista se complementaba con las preguntas descritas en la Tabla 2, para incluir así los diversos componentes de la conducta autodeterminada.

2.4. Análisis

Teniendo en consideración la naturaleza de los datos obtenidos, se han realizado análisis cuantitativos y cualitativos, adoptando así un modelo mixto. En cuanto a los cuantitativos, de carácter complementario y como paso previo de análisis más detallados, se ha efectuado un estudio de medias y sus diferencias mediante análisis de varianza, con objeto de determinar las áreas de calidad de vida percibida en las que se presentan mayores necesidades de mejora.

Con respecto a los análisis cualitativos, se han llevado a cabo a través de un análisis de contenido de las respuestas a las preguntas abiertas sobre autodeterminación, referidas, fundamentalmente, a autoconocimiento, autonomía, control personal, elecciones y metas personales, siguiendo el modelo de Mayring (2000). Dicho modelo requiere, en primer lugar, seleccionar las unidades de análisis; a continuación, se realiza un análisis descriptivo de las conductas autodeterminadas presentes en los discursos. Para finalizar, se lleva a cabo un análisis interpretativo de los hallazgos para establecer relaciones entre las categorías centrales y explicar así los rasgos del fenómeno estudiado, y determinar las barreras, los facilitadores y los apoyos necesarios para el desarrollo de la conducta autodeterminada en adultos con síndrome de Down.

3. Resultados

En primer lugar el análisis preliminar de los datos cuantitativos reveló la existencia de valoraciones significativamente inferiores entre las dimensiones de calidad de vida alusivas a los derechos ($p = 0.031$; $F = 4.101$) y a la autodeterminación ($p = 0.001$; $F = 6.452$). Estos resultados justifican la necesidad de profundizar en la identificación de los factores que intervienen en el desarrollo de la conducta autodeterminada de los participantes. A partir de estos resultados, el análisis cualitativo se centró en identificar y describir los factores (barreras y facilitadores) que influyen en la autodeterminación de los participantes.

Concretamente, presentamos los análisis relativos a las preguntas complementarias referidas a la dimensión de autodeterminación y sus indicadores: autoconocimiento, autorregulación y autodirección, control personal, elecciones y metas personales. Así, en primer lugar y en cuanto al *autoconocimiento o autoconciencia* de la autodeterminación los adultos con síndrome de Down entrevistados asocian en su mayoría el concepto con: “Ser feliz, hacer las cosas sola”; “[...] es cómo manejar las cosas por sí solo”; “[...] descubrir cosas por mí misma” o “[...] es como un nuevo talento”. Además los entrevistados se reconocen como adultos al manifestar que “[...] yo puedo sola, soy grande..., [...] yo tengo mi agenda, mi celular; [...] yo puedo invitar a mis amigos los días viernes..., [...] yo tengo varios derechos”. No obstante, es preciso resaltar que también entre los discursos de los participantes, se perciben quejas y descontentos cuando la familia toma las decisiones por ellos: “No respetan mis cosas [...] pero yo les digo: antes que nada déjenme a mí”; “[...] todas las decisiones las hace mi mamá por mi bien, [...] no me deja elegir”, “me quiero comprar una camisa, no porque ya tienes”.

En relación a las habilidades de *autorregulación y autodirección*, los participantes parecen presentar restricciones considerables. Así, en sus discursos ponen de manifiesto cómo el entorno familiar obstaculiza el desarrollo de conductas autónomas: “M**** no uses esa ropa, así me dice”, “[...] me traen y me llevan” o “Mi mamá siempre compra las cosas”, “[...] Ayer fui con mi mamá a comprarme ropa y no me gustaba y: –Esa polera, ese pantalón, no”, “[...] mi cuñada me compra ropa que a mí me gusta [...]”.

En cuanto la realización de *elecciones y decisiones*, plantean que dependen de otros para vivir y funcionar, y no cuentan con el grado de autosuficiencia que les permita actuar de acuerdo a sus propias preferencias, intereses o capacidades: “[...] me dicen lo que tengo que hacer”; “[...] a mí me acompaña mi nana”, “[...] depende del permiso que me den mis papás” o “Un día me saqué una cerveza sin permiso, me retaron y ahora no puedo tomar nada”. En definitiva, los participantes con discapacidad perciben limitaciones importantes en su capacidad para elegir y tomar decisiones: “Cuando quieren una cosa, lo único que quiero es que me pregunten, y si me preguntan, ya bueno; si me sacan, yo me enojo”.

Por lo que se refiere al grado de *control, eficacia y resultados percibidos*, en general se observa un locus de control externo, es decir, son otros quienes condicionan sus decisiones y acciones: “Estoy siempre con mi mamá, porque ella no quiere que me quede sola, porque tiene mucho miedo por mí”; “[...] siempre estoy con alguien, no puedo estar solo. No, porque capaz que me pase algo, capaz que me roben”, o “[...] yo tengo miedo, yo tengo celular, para cosas de emergencia puedo llamar a los amigos”; “[...] Yo no puedo salir sin permiso, [...] no puedo que si no mi mamá después me reta”; “[...] Mi mamá elige”; “[...] Es que yo no puedo ir solo afuera”; “[...] No que mi mamá siempre compra cosas”. A pesar de ello, los participantes expresan intenciones de hacer cosas por sí mismos: “Mira, lo primero déjenme a mí, o sea porque a veces no me entienden”; “Yo le digo: Papá déjame. A mí nunca me deja”, e incluso, en ocasiones, son conscientes de sus propias fortalezas: “[...] soy autovalente” y son capaces de exigir respeto: “[...] yo sola, yo ya soy grande y hago mis cosas, yo elijo la ropa”; “No en el baño, no porque mi mamá ya sabe que son cosas personales, porque yo estoy en el baño sola, ahí no puede entrar”; “[...] es mi espacio ahí no puede pasar”, o “[...] yo soy grande, yo hago mis cosas”; “[...] primero tengo que trabajar afuera, y tener plata... eso y trabajar yo sola [...]”.

Finalmente, en cuanto al establecimiento de *metas y logros personales*, las personas con discapacidad entrevistadas hablan de sueños y objetivos personales relativos a diferentes ámbitos como: empleo: “Necesito trabajar”, “[...] a mí me gustaría trabajar”, “Me gustaría ser Chef” o “Quiero trabajar como psicóloga”; bienestar emocional: “Me gustaría estar más con mi pololo”, “[...] a mí me gusta ir con mi pololo, ir a la piscina, al campo, etc.”, “[...] más adelante quiero casarme” o “[...] si quiero hacer algo bueno, tengo que seguirlo, aunque a uno le cueste, no importa, tengo que ser perseverante”; Llegar un día afuera del país, ir a otro lugar: “[...] Ir a conocer otros países con mi hermano”, o desarrollo personal: “A mí me gusta cantar, bailar, pintar. Soy buena en eso”, “[...] Estudiar inglés, eso a mí me gustaría”, “[...] trabajar afuera de A..., de secretaria, eso me gustaría hacer [...]” o “[...] yo tenía varios sueños pero hay que poner los pies sobre la tierra”.

3.1. Barreras y facilitadores para el desarrollo de la autodeterminación

El desarrollo analítico de los resultados ha permitido establecer nuevas categorías centradas en las barreras, facilitadores y apoyos para el desarrollo de la autodeterminación, como se observa en la Tabla 3. Cabe comenzar señalando cómo los discursos no han permitido identificar barreras presentes en el individuo (p. e., falta de capacidades, de autoestima), sino tan solo de tipo contextual. Dicho de otra manera, las personas entrevistadas no creen tener barreras que afecten a su autodeterminación.

TABLA 3. Barreras y facilitadores asociados a los elementos de la conducta autodeterminada e identificados en los discursos de los participantes				
Elementos	Barreras contextuales	Facilitadores		
		Apoyos individuales	Apoyos naturales	Apoyos profesionales
Autoconocimiento	“[...] yo tenía varios sueños pero hay que poner los pies sobre la tierra”	<p>“Soy autovalente...”</p> <p>“Mira, este X... que estoy ahora, anda simpático, buena onda, compañerismo, todo...”</p> <p>“A mí me gusta hacer de todo, estar en la cocina me gusta a mí, yo ayudo con la P, con los eventos, yo los ayudo a ellos, yo hago cosas con ellos”</p> <p>“Me gusta ser quien soy”</p> <p>“Yo sola, yo ya soy grande y hago mis cosas, yo elijo la ropa”</p> <p>“A mí me gusta cantar, bailar, pintar. Soy buena en eso”</p> <p>“Primero tengo que trabajar afuera, y tener plata... eso y trabajar yo sola”</p>		
Autonomía	<p>“M**** no uses esa ropa, así me dice”</p> <p>“Mi mamá siempre compra las cosas”</p> <p>“A mí me gustaría tener mi pieza sola, con mi polola...”</p>	“Yo le digo: Papá déjame”	<p>“Mi cuñada me compra ropa que a mí me gusta”</p> <p>“Ella elige los colores que a mí me gustan mucho”</p> <p>“Mi pololo yo salgo con él, hablo con él, es cariñoso, simpático, me gusta él, me gusta mucho, hablamos juntos, almorzamos juntos, eso me gusta de él”</p> <p>“Mi mamá es excelente como maestra”</p>	

TABLA 3. Barreras y facilitadores asociados a los elementos de la conducta autodeterminada e identificados en los discursos de los participantes (cont.)

Elementos	Barreras Contextuales	Facilitadores		
		Apoyos individuales	Apoyos naturales	Apoyos profesionales
Control personal	“Estoy siempre con mi mamá, porque ella no quiere que me quede sola, porque tiene mucho miedo por mí” “[...] yo tengo miedo, yo tengo celular, para cosas de emergencia puedo llamar a los amigos”, “[...] Yo no puedo salir sin permiso, [...]”	“Puedo conseguir lo que quiera trabajando duro, no depende de la suerte”	“Si no sé hacer algo, pido ayuda” “La mamá de mis compañeros, ella es cariñosa, ella trabaja conmigo en la tienda...”	“Yo hablo con la Psicóloga que me ayude, cuando he tenido problema, hablo con ella, con los profesores” “Tengo una profesora para conversar”
Elecciones y metas	“Cuando quieren una cosa, lo único que quiero es que me pregunten” “... me obliga a comer, no puedo comer nada dulce”			“Quiero una profesora que me enseñe, estoy buscando...”

De acuerdo a los análisis realizados se han ido estableciendo relaciones entre las categorías que se presentan en la Figura 1. En dicha figura se puede apreciar cómo las barreras contextuales vienen determinadas por dos factores, en primer lugar, el entorno familiar. Este interfiere innecesariamente limitando la capacidad de elección de las personas, lo que queda reflejado en comentarios como: “... Estoy siempre con mi mamá, porque ella no quiere que me quede sola, porque tiene mucho miedo por mí...”. Un segundo factor determinante en el desarrollo de la autodeterminación es la falta de oportunidades que el entorno ofrece, como queda de manifiesto en: “[...] Yo no puedo salir sin permiso, [...]”. Estos planteamientos son contradictorios con lo que las propias personas piensan de sus habilidades personales, ya que plantean: “Me gusta ser quien soy”; “yo sola, yo ya soy grande y hago mis cosas, yo elijo la ropa”; “soy autovalente”. En general, los participantes saben identificar cuáles son sus fortalezas y sus limitaciones, incluso conocen cómo compensar dichas limitaciones.

Otro aspecto relevante se relaciona con cómo promover la conducta autodeterminada. En este sentido los participantes han expresado tres tipos de apoyos; en primer lugar, los individuales o centrados en sus capacidades y autoconocimiento, como se puede ver cuando manifiestan: “Puedo conseguir lo que quiera trabajando duro, no depende de la suerte”. Un segundo apoyo se relaciona con los apoyos naturales a los que acuden, como se puede apreciar en los siguientes comentarios: “Si no sé hacer

algo, pido ayuda”; “Mi pololo yo salgo con él, hablo con él”, y “la mamá de mis compañeros, ella es cariñosa, ella trabaja conmigo en la tienda...”. En tercer lugar, los participantes refieren apoyos artificiales o profesionales a los que acuden cuando necesitan contención: “yo hablo con la psicóloga que me ayude, cuando he tenido problema, hablo con ella, con los profesores”.



4. Discusión

Wehmeyer y Field (2007) y Wehmeyer *et al.* (2011) plantean que todas las personas tienen potencial para ser autodeterminadas. Sin embargo, investigaciones realizadas en el contexto chileno constatan que las personas con discapacidad intelectual tienen escasas oportunidades para desarrollar su autodeterminación (Cárdenas *et al.*, 2015; Hermosilla *et al.*, 2015). De ahí la relevancia de reconocer la perspectiva de las propias personas con discapacidad cuando se estudia la autodeterminación (Wehmeyer, 2004), objeto del presente estudio.

En esta investigación se han explorado las autopercepciones de los participantes en relación a los componentes de la conducta autodeterminada: autoconocimiento, autonomía, control personal, elecciones y metas personales. Del análisis de los discursos de los participantes se puede apreciar que estos piensan que tienen habilidades y destrezas para ser autodeterminados. Plantean además claramente sueños y deseos de superar retos. Sin embargo, sus posibilidades de lograrlo se ven limitadas o restringidas por barreras contextuales, como son la familia, la sobreprotección y la falta de oportunidades. Estos hallazgos coinciden con estudios previos (Curryer, Stancliffe y Dew, 2015; Shogren y Broussard, 2011; Zulueta y Peralta, 2007). Así, este estudio ejemplifica cómo el entorno puede limitar las posibilidades de desarrollar la autodeterminación debido a expectativas y creencias negativas o reducidas sobre las posibilidades de que las personas con discapacidad intelectual puedan lograr sus sueños, o al miedo que pueden generar los riesgos asociados a la potenciación de la autodeterminación. Es por ello de suma importancia preparar a los padres y otros implicados para eliminar actitudes sobreprotectoras y paternalistas, así como otras barreras externas

que generan obstáculos para el desarrollo personal de quienes presentan una discapacidad intelectual (Power, 2008; Reindl, Waltz y Schippers, 2016).

Las intervenciones centradas en modificar dichas actitudes deben comenzar por acentuar que la autodeterminación se vincula con las características personales, si bien son fundamentalmente las condiciones ambientales y contextuales, y más concretamente los apoyos profesionales y naturales, los elementos fundamentales en la promoción de la autodeterminación (Rojas, 2004; Wehmeyer, 2006; Wehmeyer y Abery, 2013) y, por ende, la calidad de vida, elemento ineludible en organizaciones de calidad (Lacasta, 2013; Tamarit, 2015).

La familia es, por tanto, un agente fundamental que debe acompañar, ayudar y orientar en el desarrollo de la conducta autodeterminada, dejando que la persona sea el agente causal de su vida y brindando los apoyos para que la persona así mejore su calidad de vida. Ello requiere generar contextos en los que puedan expresarse metas y planes futuros, sobre todo laborales; en los que se debata, hable, comente y planifique su transición y su inclusión en una vida adulta normalizada. Todo ello se relaciona con la promoción de la interdependencia, concepto clave en estos esfuerzos (Reindl, Waltz y Schippers, 2016).

Otro aspecto importante a destacar del presente estudio es que las personas con discapacidad reconocen que para algunas tareas necesitan y piden ayuda, lo que no obsta para que confíen en sus capacidades. De ahí que a la hora de propiciar apoyos sea primordial fomentar el sentido de competencia (Wehmeyer y Field, 2007; Wehmeyer *et al.*, 2011).

En definitiva, los resultados ponen de manifiesto la existencia de barreras y facilitadores de la autodeterminación y de sus componentes como el autoconocimiento, la autonomía, el control personal y las elecciones y metas. Como hemos señalado, las principales barreras se relacionan con la sobreprotección y falta de oportunidades. Por lo que se refiere a los elementos facilitadores, destaca la importancia de los apoyos naturales y los provenientes de la propia persona con síndrome de Down. A estos se unen los apoyos profesionales cuya relevancia no debe ser omitida, y ello porque es la combinación entre los diferentes niveles de apoyos la que garantiza la interdependencia y la calidad de vida de estas personas. Profundizar en estos resultados requiere continuar dando voz a las personas con discapacidad, reconociéndoles a su vez como ciudadanos de pleno derecho y respetando su dignidad, derechos, libertad e inclusión (Arellano y Peralta, 2013; Verdugo, 2011).

Unas palabras relativas a las limitaciones del presente estudio. Así, la naturaleza del mismo nos ha llevado a seleccionar un número reducido de participantes, por lo que el estudio debe considerarse preliminar. Queremos, no obstante, destacar dos aportaciones de esta investigación. En primer lugar, la aplicación de la Escala INICO-FEAPS a través de entrevista constituye un aporte en el procedimiento que permitió una mayor comprensión del instrumento y una mayor interacción con el usuario, lo que facilitó la posterior profundización en temáticas específicas. En segundo lugar, la realización de análisis de contenido de los fragmentos textuales a partir de las dimensiones o componentes de la autodeterminación, junto con el concepto de necesidades de apoyo y de barreras y facilitadores, nos ha permitido establecer nuevas relaciones

y ofrecer un marco teórico combinado bajo el cual analizar las percepciones de los participantes.

En suma, recoger, desde la voz de las propias personas con discapacidad intelectual, sus experiencias de vida permite generar prácticas para fomentar la conducta autodeterminada. El desafío para quienes trabajamos en el ámbito de la discapacidad es conseguir que sean ellos los verdaderos protagonistas de sus vidas.

Referencias bibliográficas

- ABERY, B. y STANCLIFFE, R. J. (2003a). An ecological theory of self-determination: theoretical foundations. En M. L. WEHMEYER, B. H. ABERY, D. E. MITHAUG y R. J. STANCLIFFE (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (pp. 25-42). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- ABERY, B. y STANCLIFFE, R. J. (2003b). A tripartite-ecological theory of self-determination. En M. L. WEHMEYER, B. H. ABERY, D. E. MITHAUG y R. J. STANCLIFFE (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (pp. 43-78). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- ALGOZZINE, B., BROWDER, D., KARVONEN, M. R., TEST, D. W. y WOOD, W. M. (2001). Effects of self-determination interventions on individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71, 219-278.
- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (2010). *Discapacidad Intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11.ª ed.). Madrid: Psicología Alianza Editorial.
- ARELLANO, A. y PERALTA, F. (2013). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1), 97-117. doi: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.05>.
- CÁRDENAS, F., GUTIÉRREZ, D., MÉNDEZ, A. y VELÁSQUEZ, M. (2015). *Calidad de Vida: Una mirada desde la autopercepción de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual pertenecientes a la Escuela Especial Juanita Aguirre*. Tesis. Escuela de Pedagogía. Facultad de Filosofía y Educación. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Viña del Mar. Chile.
- CURRYER, B., STANCLIFFE, R. J. y DEW, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40 (4), 394-399. doi: 10.3109/13668250.2015.1029883.
- DYKENS, E. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76 (2), 185-193.
- ERICKSON, A. S. G., NOONAN, P. M., ZHENG, C. y BRUSSOW, J. A. (2015). The relationship between self-determination and academic achievement for adolescents with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 45-54. doi: 10.1016/j.ridd.2014.09.008.
- GÓMEZ-VELA, M., VERDUGO, M. Á., GONZÁLEZ-GIL, F., BADÍA, M. y WEHMEYER, M. L. (2012). Assessment of the self-determination of Spanish students with intellectual disabilities and other educational needs. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47 (1), 48-57.
- HERMOSILLA, C., MORA, A., PUELMA, V. y SANHUEZA, T. (2015). *Autopercepción de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual y/o del desarrollo sobre su calidad de vida de la escuela Estrella de Luz y Ester de la torre de Limache*. Tesis. Escuela de Pedagogía. Facultad de Filosofía y Educación. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Viña del Mar. Chile.

- LACASTA, J. J. (2013). Organizaciones que quieren orientarse a las personas y a la transformación social: claves para su metamorfosis. En M. Á. VERDUGO, M. CRESPO y T. NIETO (Coords.), *Procedimiento de cambio e innovación en las organizaciones que apoyan a las personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo* (pp. 11-17). Salamanca: INICO.
- MANSSELL, J., BEADLE-BROWN, J., WHELTON, B., BECKETT, C. y HUTCHINSON, A. (2008). Effect of service structure and organisation on parents care practices in small community homes for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 398-413.
- MAYRING, P. (2000). Qualitative content analysis. *Forum: Qualitative Social Research*, 1 (2). Descargado de Internet el 16 de septiembre, 2016, de la dirección: <http://217.160.35.246/fqs-texte/2-00/2-00mayring-e.pdf>.
- McDERMOTT, S. y EDWARDS, R. (2012). Enabling self-determination for older workers with intellectual disabilities in supported employment in Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25 (5), 423-432. doi: 10.1111/j.1468-3148.2012.00683.x.
- MILLER, B., DOUGHTY, T. y KROCKOVER, G. (2015). Using science inquiry methods to promote self-determination and problem-solving skills for students with moderate intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50 (3), 356-368.
- PERALTA, F., GONZÁLEZ-TORRES, M. C. y SOBRINO, A. (2005). Creencias y conocimientos de los progenitores acerca de la conducta autodeterminada en personas con Discapacidad Cognitiva. *Revista de Investigación Educativa*, 23 (2), 433-448.
- POWER, A. (2008). Caring for independent lives: Geographies of caring for young adults with intellectual disabilities. *Social Science & Medicine*, 67 (5), 834-843. doi: 10.1016/j.socsci-med.2008.05.023.
- REINDL, M. S., WALTZ, M. y SCHIPPERS, A. (2016). Personalization, self-advocacy and inclusion: An evaluation of parent-initiated supported living schemes for people with intellectual and developmental disabilities in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20 (2), 121-136. doi: 10.1177/1744629516631449.
- ROJAS, S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencia desde un hogar de grupo*. Tesis doctoral. Recuperada de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/5044/srp1de2.pdf;jsessionid=09BD55FE3DAC6B683D192710849CEBF3.tdx1?sequence=1>.
- SCHALOCK, R. L., BONHAM, G. S. y VERDUGO, M. Á. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31 (2), 181-190.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2010). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- SHOGREN, K. A. y BROUSSARD, R. (2011). Exploring the Perceptions of Self Determination of Individuals with Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49 (2), 86-102.
- TAMARIT, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida: una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46 (3), 47-71.
- VATLAND, M., DE WITTE, L., REICHRATH, E., BUNTINX, W. y CURFIS, L. (2011). Impact of environmental factors on community participation of persons with an intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (1), 54-64.

- VEGA, V., JENARO, C., FLORES, N., CRUZ, M. y ATAZA, C. (2013). Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile desde la perspectiva de los proveedores de servicios. *Universitas Psychologica*, 12 (3), 923-932.
- VERDUGO, M. Á. (2011). Dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida. *Siglo Cero*, 42 (4), 18-23.
- VERDUGO, M. Á., GÓMEZ, L. E., ARIAS, B., SANTAMARÍA, M., CLAVERO, D. y TAMARIT, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. Salamanca: INICO.
- WALKER, H. M. (2011). A socio-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality. A Special Education Journal*, 19 (1), 6-18.
- WEHMEYER, M. L. (1997). Self-Determination as an educational outcome: A definitional framework and implications for intervention. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9 (3), 175-209. doi: 10.1023/A:1024981820074.
- WEHMEYER, M. L. (2001). Autodeterminación. Una visión de conjunto. En M. Á. VERDUGO y F. B. JORDÁN de URRÍES (Coords.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida: Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 113-133). Salamanca: Amarú.
- WEHMEYER, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3), 113-120.
- WEHMEYER, M. L. (2006). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación. *Siglo Cero*, 37 (4), 47-56.
- WEHMEYER, M. L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67.
- WEHMEYER, M. L. y ABERY, B. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (5), 399-411.
- WEHMEYER, M., ABERY, B., ZHANG, D., WARD, K., WILLIS, D., HOSSAIN, W. ... y WALKER, H. (2011). Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality*, 19 (1), 19-30.
- WEHMEYER, M. L. y BOLDING, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (5), 371-383. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00342.x.
- WEHMEYER, M. L. y FIELD, S. L. (2007). *Self-Determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.
- ZULUETA, A. y PERALTA, F. (2007). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 39 (1), 31-40.