

ISSN: 0210-1696

DOI: <http://dx.doi.org/10.14201/scero20195025172>

## ADULTOS CHILENOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: CREENCIAS, ACTITUDES Y PERCEPCIONES PARENTALES SOBRE SU AUTODETERMINACIÓN

*Chilean adults with intellectual disabilities: beliefs, attitudes and parental perceptions about their self-determination*

Izaskun ÁLVAREZ AGUADO

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile*  
izaskun.alvarez@pucv.cl

Vanessa VEGA CÓRDOVA

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile*

Herbert SPENCER GONZÁLEZ

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile*

Félix GONZÁLEZ CARRASCO

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile*

Rodrigo ARRIAGADA CHINCHÓN

*Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Chile*

Recepción: 19 de julio de 2018

Aceptación definitiva: 5 de diciembre de 2018

RESUMEN: El desarrollo de habilidades de autodeterminación en personas con discapacidad intelectual debe impulsarse desde contextos naturales y no solo desde entornos formales. Para conocer el grado en que las familias pueden facilitar o dificultar la autodeterminación, se han analizado, desde un paradigma cuantitativo no experimental, las creencias, percepciones y actitudes sobre autodeterminación de 282 padres y madres de personas adultas con discapacidad intelectual en Chile. Los principales resultados

evidencian cómo las actitudes y creencias a favor de la autodeterminación incrementan el desempeño de estas habilidades entre los hijos. Igualmente, son los adultos con discapacidades severas quienes reciben, por parte de los padres, menos oportunidades para desarrollar su autodeterminación. La discusión de estos hallazgos permite inferir ciertas tendencias de acción entre los hijos a partir de las creencias y actitudes de los progenitores. Esto ayuda a identificar necesidades formativas en las familias y a orientar futuras intervenciones sobre este constructo desde el contexto familiar.

**PALABRAS CLAVE:** discapacidad intelectual; educación no formal; familia; autodeterminación.

**ABSTRACT:** The development of self-determination skills in people with intellectual disabilities should be promoted from natural contexts and not only from formal environments. To know the extent to which families can facilitate or hinder self-determination, the beliefs, perceptions and attitudes about self-determination of 282 parents of adults with intellectual disabilities in Chile have been analyzed from a non-experimental quantitative paradigm. The main results show how attitudes and beliefs in favor of self-determination increase the performance of these skills among children. Likewise, it is adults with severe disabilities who receive, by parents, fewer opportunities to develop their self-determination. The discussion of these findings allows to infer certain tendencies of action among the children from the beliefs and attitudes of the parents. This helps to identify training needs in families and to guide future interventions on this construct from the family context.

**KEY WORDS:** intellectual disability; informal education; family; self-determination.

## 1. Introducción

**D**URANTE LOS ÚLTIMOS AÑOS LA AUTODETERMINACIÓN se ha convertido en el constructo por excelencia a favor del *empowerment* en el ámbito de la discapacidad (Algozzine, Browder, Karvonen, Test y Wood, 2001; Chambers *et al.*, 2007; Cobb, Lehman, Newman-Gonchar y Alwel, 2009; Karvonen, Test, Wood, Browder y Algozzine, 2004; Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010; Wehmeyer y Field, 2007; Wehmeyer *et al.*, 2011; Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm y Soukup, 2013). Expertos e investigadores han centrado su atención en la actualidad en estudiar cómo las personas con discapacidad intelectual desarrollan, aprenden, practican y ejercitan habilidades o competencias que les permiten asumir el control y sentirse protagonistas de sus propias vidas: expresan preferencias, participan en decisiones, comunican sus gustos, etc.

La fundamentación política, filosófica y psicológica que configura este concepto le otorga un carácter multidimensional y ciertamente complejo que, aplicado al campo de la discapacidad intelectual, se materializa en dos acepciones. En primer lugar, para las personas con discapacidad intelectual la autodeterminación se constituye como un derecho humano inalienable presente en la política pública (Cobb *et al.*, 2009; Peralta

y Arellano, 2014). En segundo término, este constructo se ha ido concretando como una disposición personal a ejercer control sobre la propia conducta convirtiéndose en un indicador de calidad de vida y en una meta educativa prioritaria (Dunst, Trivette y Hamby, 2007; Espe-Sherdwindt, 2008; Schalock *et al.*, 2010).

Asociadas a estas acepciones y en un intento por operativizar el concepto, han sido tres las perspectivas o modelos históricos que han focalizado sus esfuerzos en interpretar el constructo. Por un lado, está la interpretación sociopolítica, relacionada con los movimientos de vida independiente y los derechos civiles (Wehmeyer, Little y Sergeant, 2009). Por otra parte, la perspectiva ecológica, impulsada profusamente por Abery y Stancliffe (2003) en su Modelo Ecológico Tripartito. Por último, la aproximación psicoeducativa, cuya máxima representación recae en el Modelo Funcional de Autodeterminación propuesto por Wehmeyer (1999, 2005). Para este autor la autodeterminación se refiere al conjunto de acciones volitivas que permiten a la persona actuar como agente causal primario en su propia vida sin influencias e interferencias externas innecesarias (Wehmeyer, 1999, 2005, 2009). Es decir, son aquellas competencias que nos permiten tener el control sobre aspectos que son importantes para nosotros, como, por ejemplo: saber elegir entre varias opciones, plantearnos objetivos realistas, tener metas en la vida, conocer nuestros gustos y preferencias, aprender de las experiencias, defender nuestras opiniones, etc.

A pesar de la diversidad entre los distintos modelos de autodeterminación existen una serie de características comunes a las tres perspectivas. En primer lugar, reconocen que todas las personas tienen potencial para ser autodeterminadas. En segundo término, identifican tres factores influyentes en el desarrollo de habilidades para la autodeterminación: las competencias personales, las oportunidades que ofrece el entorno y los apoyos prestados en distintas situaciones (Walker *et al.*, 2011). En este sentido, autores como Peralta y Arellano (2014) hablan de la autodeterminación como el resultado de una sana interdependencia entre los distintos agentes implicados en su promoción o desarrollo.

Por otra parte, existen suficientes indicios por los cuales promover la autodeterminación a lo largo de la vida de las personas con discapacidad intelectual se considera una buena práctica. Entre ellos, Wehmeyer *et al.* (2011) recopilan los más relevantes: la inclusión laboral de estas personas es más positiva, sus relaciones sociales más satisfactorias, tienen mayor participación en la comunidad, metas personales más definidas, mejor reconocimiento de las fortalezas individuales, etc. En este sentido, la investigación sobre factores personales (edad, género, grado de discapacidad, etc.) intervinientes en el desempeño de estas conductas es una realidad ampliamente estudiada, aunque existe disparidad en los resultados. Mientras que para algunos autores la autodeterminación se ve condicionada por la edad o el grado de discapacidad (Nota, Ferrari, Soresi y Wehmeyer, 2007; Shogren, Wehmeyer, Palmer y Paek, 2013), para otros estas características no tienen tanta incidencia sobre la autodeterminación si se las compara con otras variables como las habilidades sociales, la conducta adaptativa, etc. (Carter, Lane, Pierson y Stang, 2008; Gómez-Vela, Verdugo, González, Badía y Wehmeyer, 2012; Pierson, Carter, Lane y Glaeser, 2008). No obstante, aunque el análisis de la influencia de factores individuales sobre el desarrollo de la autodeterminación esté

ampliamente abordado, no es tan numerosa la investigación dedicada al estudio de la implicación del contexto o el ambiente en el fomento de habilidades de autodeterminación en personas con discapacidad intelectual (Wehmeyer *et al.*, 2011).

A este respecto, en el contexto educativo formal existen algunas evidencias que manifiestan cómo el sistema de creencias y actitudes del profesorado hacia la autodeterminación condiciona su desempeño (Agran, Snow y Swaner, 1999; Grigal, Neubert, Moon y Graham, 2003; Peralta, González-Torres y Sobrino, 2005; Wehmeyer, Agran y Hughes, 2000). Sin embargo, la investigación sobre la incidencia de entornos o agentes educativos informales en el desarrollo de la autodeterminación es muy escasa. En este sentido, fuera del entorno escolar el ámbito familiar se sitúa como uno de los principales ambientes educativos y socializadores por excelencia (Zhang, Landmark, Greenwellge y Montoya, 2010). En consecuencia, el estudio de la familia como contexto facilitador de autodeterminación supone un aporte importante en cuanto a la evaluación del ambiente como elemento decisivo para el aprendizaje de habilidades de autodeterminación. Precisamente, investigaciones sobre el tema a nivel de macro- (Leake y Bone 2007; Trainor, 2005) y mesosistema (Nota *et al.*, 2007; Stancliffe, Abery, Springborg y Elkin, 2000) aluden a la relevancia de abordar el estudio de la autodeterminación desde el entorno familiar.

En la actualidad la literatura especializada viene instando a los investigadores a enfatizar la atención sobre el modo en el que la familia apoya el desempeño de comportamientos autodeterminados (Arellano y Peralta, 2015; Tamarit y Espejo, 2013). En este sentido, el constructo de autodeterminación ha calado hondo entre las familias, y está exigiendo a las instituciones de atención a la discapacidad reorientar su praxis hacia un enfoque holístico y sistémico centrado en el entorno familiar.

A este respecto, algunos autores hablan del Enfoque Centrado en la Familia (ECF) como un nuevo modelo para orientar e impulsar el trabajo sobre autodeterminación con personas en situación de discapacidad (Dempsey y Keen, 2008; Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly y Neiland, 2009; Peralta y Arellano, 2010). Este enfoque, fiel reflejo de la Teoría Ecológica, la Teoría Sistémica Familiar y el modelo biopsicosocial que actualmente impera en el campo de la discapacidad, se caracteriza fundamentalmente por el establecimiento de prácticas colaborativas entre familias y profesionales orientadas hacia la mejora de la calidad de vida familiar e individual y, en consecuencia, al incremento de la autodeterminación.

Si bien el Enfoque Centrado en la Familia, según autores como Peralta y Arellano (2010), ayuda a determinar qué características deben estar presentes en las dinámicas familiares para promover la autodeterminación (por ejemplo: normas y límites claros, flexibilidad y adaptación al cambio, etc.), también es importante ir definiendo en qué medida las prácticas familiares inciden en el desarrollo de la autodeterminación (Walker *et al.*, 2011; Wehmeyer *et al.*, 2011).

Hasta la fecha las investigaciones sobre el contexto familiar a este respecto se han centrado en la influencia del estilo de enseñanza parental (Wehmeyer *et al.*, 2011), el estatus socioeconómico de la familia (Zhang, 2005) o la cultura de origen familiar (Leake y Boone, 2007) en el desarrollo de la autodeterminación. Si bien estos estudios arrojan datos interesantes, como, por ejemplo, que la relación entre

el estatus socioeconómico y la autodeterminación parece estar mediatizada por las prácticas o el estilo de enseñanza familiar (Wehmeyer *et al.*, 2011; Zhang, 2005), o que la cultura de origen de la familia predispone a ofrecer mayores oportunidades a los hijos e hijas para tomar decisiones y realizar elecciones (Leake y Boone, 2007), no aportan evidencias concretas sobre hasta qué punto el interés por este constructo se ha manifestado en la praxis parental.

Para tratar de complementar estos estudios algunos autores se han dedicado a indagar, en su mayoría desde una perspectiva cualitativa, sobre las percepciones, creencias y actitudes familiares hacia la autodeterminación (Arellano, 2015; Arellano y Peralta, 2013; Carter, Trainor, Owens, Sweden y Sun, 2009; Chambers *et al.*, 2007; Trainor, 2005). Estas investigaciones evidencian la influencia de las creencias familiares (como facilitadores o barreras) en la adquisición de ciertas habilidades relacionadas con la autodeterminación: autonomía, realización de elecciones, etc. (Arellano, 2015; Arellano y Peralta, 2013; Carter *et al.*, 2009; Chambers *et al.*, 2007). Del mismo modo, según estos estudios algunas actitudes parentales, entre ellas la sobreprotección, dificultan la toma de decisiones significativas y el desarrollo de competencias para la resolución de problemas por parte de los hijos e hijas (Trainor, 2005). Autores como Wehmeyer *et al.* (2011) sugieren seguir profundizando en el estudio de estas relaciones. Precisamente, el trabajo que aquí se presenta busca analizar cómo el desempeño de comportamientos autodeterminados en personas con discapacidad intelectual se relaciona con las creencias y actitudes de los padres y madres hacia la autodeterminación.

## 2. Método

### 2.1. Participantes

La muestra de este estudio fue de conveniencia y estuvo compuesta por 282 padres y madres de personas adultas con discapacidad intelectual chilenas que, contactadas a través de distintas organizaciones a las que los investigadores tuvieron acceso, decidieron participar voluntariamente en esta investigación. En la Tabla 1 se presenta la distribución de la muestra según su género, edad y nivel de estudios.

Con referencia al nivel de capacitación en autodeterminación, más de la mitad de los encuestados no han recibido ningún tipo de formación al respecto (70.2%), y de los padres y madres que sí lo han hecho (29.7%), el tipo de capacitación recibida se ha dado fundamentalmente mediante cursos formativos y seminarios (54.7%), jornadas y congresos especializados (25.0%) y en menor medida a partir de talleres prácticos (16.6%) u otros (3.5%).

A continuación, se enumeran algunas de las características extraídas sobre los hijos a partir del análisis del conjunto de datos sociodemográficos aportados por los padres. Predomina el número de padres cuyos hijos tienen discapacidad moderada (51.8%) o severa (24.5%). Los hijos con necesidades de apoyo intermitente (18.1%) o generalizado (3.5%), aunque en menor medida, también tienen presencia en esta

**TABLA 1. Distribución de la muestra atendiendo al género, edad y nivel de estudios**

VARIABLES	INDICADORES	N	%
Género	Masculino	124	49.3
	Femenino	151	56.0
Edad	31-40	31	11.0
	41-50	95	33.7
	≥51	156	55.3
Nivel de estudios	Sin estudios	13	4.60
	Enseñanza Básica	97	34.4
	Enseñanza Media	59	20.9
	Enseñanza Superior	113	40.1

investigación. En cuanto al género la frecuencia es muy equitativa, prevaleciendo levemente el número de mujeres (n = 154) sobre el de hombres (n = 128).

## 2.2. Instrumento

Como instrumento de medida se elaboró un cuestionario *ad hoc*. Los 30 ítems que conforman el cuestionario se estructuraron en base a tres subescalas: creencias (8 ítems), percepciones (12 ítems) y actitudes (10 ítems). Distribuidos entre estas tres subescalas se encuentran ítems que miden las cuatro dimensiones de la autodeterminación y sus correspondientes indicadores según el Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer (1999, 2005).

En la subescala de creencias, en una escala Likert 1-5 (siendo 1/totalmente en desacuerdo y 5/ totalmente de acuerdo) se pidió a los encuestados que mostrasen su grado de acuerdo con determinadas afirmaciones sobre personas con discapacidad intelectual. Por su parte, en la subescala de percepciones mediante una escala Likert de 5 puntos (siendo 1/nunca y 5/siempre) se solicitó a los encuestados que indicasen la asiduidad con la que sus hijos e hijas ponen en práctica ciertos comportamientos relacionados con la autodeterminación. Por último, en la subescala de actitudes a partir de una escala Likert 1-5 (siendo 1/totalmente en desacuerdo y 5/totalmente de acuerdo) se pidió a los participantes señalar el modo en que proceden en la interacción con sus hijos e hijas según determinadas situaciones.

A modo de ejemplo, en la Tabla 2 se explicitan los ítems correspondientes a la subescala de creencias. Antes de dar respuesta a las subescalas, el cuestionario contiene dos ítems en los que se solicita a los padres que indiquen si se consideran capacitados para dar respuesta a las necesidades de sus hijos y si creen que precisan mayor formación al respecto. En esta misma línea se les preguntó en formato abierto que, en caso de precisar mayor capacitación, enumerasen las tres principales necesidades formativas detectadas.

**TABLA 2. Ítems que componen la subescala de creencias**

Ítem	Dimensión
1. Pueden asumir responsabilidades legales	Habilidad control-eficacia
2. Pueden tomar decisiones	Conducta autorregulada
3. Confían en sus capacidades	Habilidad control-eficacia
4. Pueden completar tareas	Conducta autorregulada
5. Pueden ocuparse de su cuidado personal	Habilidad control-eficacia
6. Pueden planificar cómo vivir	Conducta autorregulada
7. Pueden autoevaluar su conducta	Competencia autorrealización
8. Pueden resolver problemas habituales	Comportamiento autónomo

La elaboración del instrumento se realizó a partir de la revisión de dos herramientas: Escala de autodeterminación personal ARC (Wehmeyer, 1995) y Escala ARC-INICO de evaluación de la autodeterminación (Verdugo *et al.*, 2015). Se trata de dos instrumentos de tipo autoinforme dirigidos a personas con discapacidad intelectual. Para la construcción de la herramienta se estudió la estructura formal de estas dos escalas y la correspondencia entre sus indicadores y dimensiones. El estudio de ambas escalas ayudó a operacionalizar algunas de las variables (creencias, percepciones y actitudes parentales) a estudiar en esta investigación (Tabla 3).

**TABLA 3. Operacionalización de las variables según el Modelo Funcional de Autodeterminación**

VARIABLE	DIMENSIÓN	INDICADOR	CRITERIO
Creencias parentales sobre autodeterminación	Conductas autónomas	Realización de elecciones Toma de decisiones Resolución de problemas	Escala Likert 1-5
Grado de autodeterminación percibido	Comportamientos autorregulados	Establecimiento de metas Autoinstrucción Autoevaluación	
	Habilidades de control-eficacia	Autodefensa Locus de control interno Expectativas de logro Atribuciones de eficacia	
Actitudes parentales hacia la autodeterminación	Competencias de autorrealización	Autoconocimiento	

Para garantizar la validez de contenido del instrumento diseñado, la totalidad de los ítems fueron sometidos a juicio de seis expertos. Cada juez valoró la relevancia y la pertinencia de los ítems en función del rango o dimensión teóricamente correspondiente. Para estimar la confiabilidad del acuerdo interjueces se determinó la razón de validez de contenido (RV) para cada uno de los ítems teniendo en cuenta el criterio

modificado de Lawshe. El conjunto de ítems otorga un índice global de validez de contenido del instrumento de  $rv = 0.83$ . Esta cifra supera el parámetro considerado aceptable ( $rv = 0.58$ ) para asegurar la improbabilidad de un acuerdo azaroso (Tristán, 2008).

En cuanto a la fiabilidad del instrumento, se realizó un análisis de consistencia interna calculando el alpha de Cronbach. Se obtuvo el índice de cada una de las tres subescalas que componen la herramienta y también se calculó el valor global del cuestionario. Como puede comprobarse atendiendo a la Tabla 4 los valores de alpha de las distintas subescalas evidencian índices aceptables al superar con creces el .700 recomendado (Pérez-Llantada y López, 2004). Por lo tanto, el instrumento de medida en su totalidad presenta una alta fiabilidad y consistencia interna ( $\alpha = .943$ ) y su uso es óptimo para los fines propuestos. A pesar de que los valores en las tres subescalas se incrementarían eliminando un ítem, la diferencia en el grado de mejora no es significativa, en consecuencia, se decidió mantener todos los ítems.

TABLA 4. Valores de alpha de Cronbach para las subescalas del cuestionario elaborado			
SUBESCALAS	ÍTEMS	ALPHA	ALPHA ELIMINANDO ÍTEM
Creencias	1, 2, 3, 4, 5, 7, 8	.917	(-ítem 3) .923
Percepciones	9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20	.888	(-ítem 14) .893
Actitudes	21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30	.926	(-ítem 29) .929

### 2.3. Procedimiento

La búsqueda de la muestra definitiva partió tras una revisión del Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile [ENDISC-CIF] (FONADIS, 2015) que arrojó algunos datos significativos y permitió recopilar las características de las entidades de la Región de Valparaíso destinadas a proveer apoyos a adultos con discapacidad intelectual. Para actualizar los datos obtenidos se consultaron las Actas del Consejo Consultivo de la Discapacidad correspondientes al año 2016 que publica el Servicio Nacional de Discapacidad [SENADIS] en su plataforma virtual con una periodicidad mensual. Tras la toma de contacto con las distintas organizaciones (14 entidades), un total de 12 asociaciones aceptaron la invitación propuesta. En la Tabla 5 se recogen las entidades<sup>1</sup> participantes atendiendo al tipo de recurso que ofrecen y a su distribución geográfica.

Se decidió fijar un encuentro con cada uno de los responsables de las entidades con el propósito de explicitar las características y requerimientos de la investigación. De igual modo se detalló el protocolo a seguir durante el proceso de recogida de datos. En este sentido, la persona con la que se estableció el contacto actuó

<sup>1</sup> Existe un compromiso de confidencialidad entre investigadores y entidades que imposibilita hacer alusión explícita en este trabajo a los nombres de las mismas. En su defecto se han utilizado siglas, se ha mencionado el tipo de servicio que ofrecen y su localización a nivel regional.

**TABLA 5. Entidades participantes en función de su localización y del tipo de servicio ofrecido**

ENTIDAD	TIPO DE SERVICIO	LOCALIDAD
Agrupación ADC	Centro ocupacional	Viña del Mar
Agrupación APA	Rehabilitación e inclusión	Viña del Mar
Agrupación LCM	Grupo autogestores	Quilpué
Asociación ASP	Rehabilitación e inclusión	Valparaíso
Asociación PAP	Inclusión sociolaboral	Viña del Mar
Centro laboral AVA	Taller prelaboral	Viña del Mar
Centro laboral JAG	Taller prelaboral	Limache
Centro laboral EDL	Taller prelaboral	Viña del Mar
Corporación SUM	Inclusión sociolaboral	Olmué
Fundación ADJ	Inclusión sociolaboral	Valparaíso
Fundación EMP	Rehabilitación e inclusión	Viña del Mar
Fundación DES	Centro ocupacional	Viña del Mar

como intermediario entre los investigadores y las familias. Una vez clarificadas las tareas del intermediario se procedió a la redacción de un acuerdo en el manejo y tratamiento de los datos. Junto con el documento de compromiso y confidencialidad se enviaron los cuestionarios pertinentes y los consentimientos informados.

#### 2.4. Análisis

En cuanto al análisis de los datos se utilizó el software estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* [IBM-SPSS] en su versión 20. Dado el objetivo planteado se procedió a estudiar la relación existente entre las variables de estudio mediante el coeficiente de correlación de Pearson, cuyos valores determinaron la fuerza de la relación entre creencias, percepciones y actitudes parentales. A este respecto se calculó el índice de correlación de los promedios de cada uno de los ítems que conforman las distintas subescalas agrupados en tres variables diferenciadas: creencias, percepciones y actitudes. No obstante, cuando se quisieron valorar las diferencias encontradas entre grupos según las variables edad y discapacidad, se analizaron las medias obtenidas utilizando la Prueba T para muestras independientes. Por otra parte, se aplicó el análisis de varianza ANOVA (F) para comparar más de dos grupos. Previo al análisis de varianza se utilizó el estadístico Kolgomorov-Smirnov para determinar si los datos respondían a una distribución normal.

### 3. Resultados

En cuanto a los requerimientos formativos de las familias, gran parte de la muestra (75.8%) manifiesta precisar mayor formación a la hora de satisfacer las necesidades

que puedan requerir sus hijos. De los 255 progenitores que han mostrado un alto o muy alto grado de acuerdo al respecto, atendiendo a la distribución de frecuencias (Tabla 6) puede apreciarse cómo las tres áreas en las que manifiestan requerir más capacitación se relacionan con el proceso de envejecimiento del hijo ( $n = 234$ ), el apoyo emocional al descendiente en los procesos de duelo ( $n = 213$ ) y los derechos del hijo ( $n = 202$ ). La necesidad de formación en aspectos referentes al desempeño de conductas autodeterminadas también es una cuestión que los padres reconocen como prioritaria ( $n = 197$ ).

**TABLA 6. Áreas en las que los padres precisan mayor formación según sus apreciaciones**

ÁREAS	FR.
Autodeterminación del hijo/a: realización elecciones, etc.	197
Derechos del hijo/a	202
Envejecimiento del hijo/a	234
Información sobre la discapacidad del hijo/a	102
Orientación sobre alternativas laborales del hijo/a	107
Primeros auxilios y atención sanitaria al hijo/a	79
Procesos de duelo: apoyo emocional al hijo/a	213
Sexualidad del hijo/a	159
Otros: liderazgo, nuevas tecnologías, etc.	98

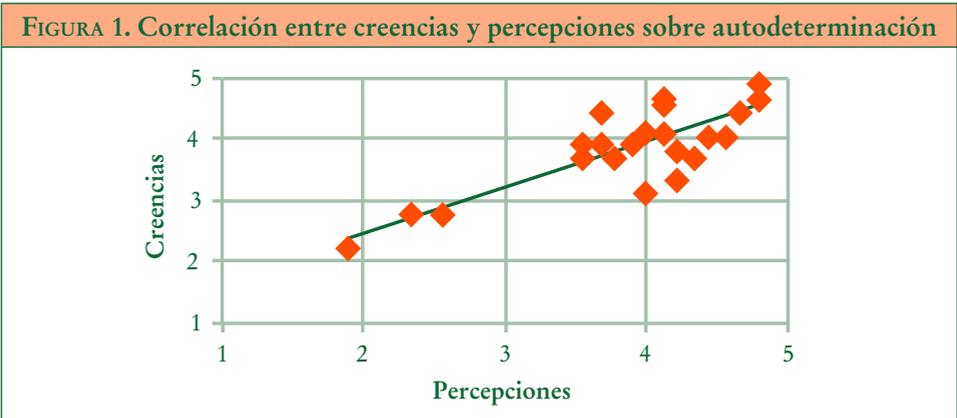
Por otra parte, en cuanto a la existencia de relación entre las creencias parentales y el nivel de autodeterminación percibido por los progenitores, atendiendo al índice de Pearson obtenido ( $r = .839$ ) se observa una correlación alta y directa entre las creencias y las percepciones parentales (Tabla 7).

**TABLA 7. Índice de correlación entre creencias y percepciones parentales sobre autodeterminación**

CREENCIAS		PERCEPCIONES	
Creencias	Correlación de Pearson	1	.839**
	Sig. (bilateral)		.000
	N	282	282

\*\* La correlación es significativa al nivel de .001 (bilateral).

Si trasladamos los resultados obtenidos a partir de la correlación entre creencias y percepciones a un gráfico de dispersión, la disposición y agrupación de los datos corrobora y permite visualizar la fuerza de la relación existente. Como puede comprobarse en la Figura 1, el índice de correlación nos indica que aquellos progenitores que tienden a puntuar alto la frecuencia de conductas autodeterminadas observadas en sus hijos e hijas tienen también puntuaciones más altas en la subescala de creencias.

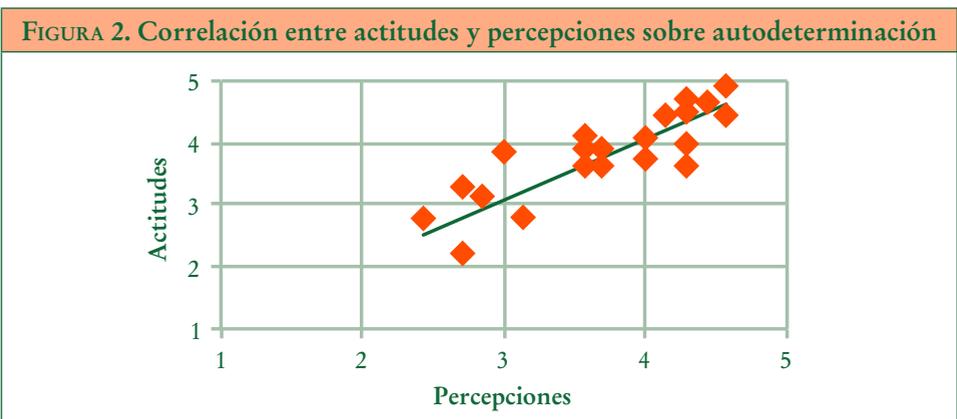


Con respecto a la relación existente entre las actitudes de los progenitores y la presencia percibida de comportamientos autodeterminados entre los hijos, el índice de correlación obtenido ( $r = .882$ ) evidencia una fuerte relación entre las disposiciones de los padres, esto es, el uso de estrategias promotoras de autodeterminación y el grado de autodeterminación percibido en sus descendientes (Tabla 8).

**TABLA 8. Índice de correlación entre actitudes y percepciones sobre autodeterminación**

ACTITUDES		PERCEPCIONES	
Actitudes	Correlación de Pearson	1	.882**
	Sig. (bilateral)		.000
	N	282	282

\*\* La correlación es significativa al nivel de .001 (bilateral).



Si se atiende a la Figura 2, puede observarse cómo la dispersión de las puntuaciones obtenidas indica que la relación entre actitudes y percepciones parentales sobre autodeterminación, además de altamente significativa, es positiva.

Ambos índices de correlación ( $r = .839$  y  $r = .882$ ) evidencian que aquellos progenitores que tienden a puntuar alta la frecuencia de comportamientos autodeterminados entre sus hijos e hijas tienen también puntuaciones más altas en creencias y actitudes hacia la autodeterminación. Sin embargo, la relación es más significativa entre actitudes y percepciones ( $r = .882$ ). Asimismo, la correlación entre creencias y actitudes ( $r = .830$ ) manifiesta una alta y directa relación. Por lo tanto, existe una estrecha relación entre las creencias de los padres, sus estilos educativos (favorables o no a la autodeterminación) y las conductas de sus descendientes.

Al revisar la matriz de correlaciones entre los ítems de las subescalas de percepciones y actitudes podemos determinar cuáles son los indicadores que presentan mayor relación (Tabla 9). A este respecto, el hecho de que los padres permitan a sus hijos e hijas realizar elecciones más asiduamente (ítem 21: Le permito escoger) o empleen estrategias que les ayuden a sentirse más competentes (ítem 26: Le enseño a sentirse competente) se relaciona con una mayor frecuencia, por parte de los hijos, a justificar las razones de las elecciones hechas (ítem 12: Justifica las razones de una elección). Asimismo, el hecho de que los progenitores hablen con sus hijos e hijas sobre su discapacidad (ítem 25: Abordo aspectos relacionados con su discapacidad) se relaciona con una mayor tendencia, por parte de los descendientes, a asumir nuevas responsabilidades (ítem 13: Asume nuevos retos).

**TABLA 9. Correlaciones más significativas entre los ítems de percepciones y actitudes**

PERCEPCIONES	ACTITUDES	R.
10. Planifica con antelación	21. Le permito escoger	.757**
	22. Le pregunto qué le gustaría hacer	.821**
	29. Abordo aspectos relacionados con su futuro	.878**
12. Justifica razones de elección	21. Le permito escoger	.811**
	26. Le enseño a sentirse competente	.739**
	27. Le animo a asumir responsabilidades	.873**
13. Asume nuevos retos	25. Abordo aspectos relacionados con su disc.	.707**
	30. Le propongo metas que varíen en dificultad	.847**
17. Reconoce sus propios méritos	25. Abordo aspectos relacionados con su disc.	-.231*
18. Resuelve problemas cotidianos	26. Le enseño a sentirse competente	-.285*
19. Persiste en logro de objetivos	28. Le ayudo a pensar en diferentes soluciones	.877**

\*\* La correlación es significativa al nivel de .001 (bilateral).

\* La correlación es significativa al nivel de .005 (bilateral).

Para profundizar en el estudio se han analizado las respuestas según la edad de los hijos e hijas de los encuestados y su grado de discapacidad. Para ello se ha realizado

una comparación de medias mediante la aplicación de la Prueba T para muestras independientes, habiéndose calculado previamente el contraste de Levene sobre homogeneidad o igualdad de varianzas. Cabe reseñar que, de cara a facilitar el análisis, se ha clasificado la muestra en dos grupos por cada variable. En la Tabla 10 puede observarse la agrupación por edad y nivel de discapacidad.

TABLA 10. Agrupación de los hijos e hijas por edad y nivel de discapacidad		
VARIABLE	GRUPO 1	GRUPO 2
Edad	≤40 años (n = 30)	≥41 años (n = 252)
VARIABLE	GRUPO 1	GRUPO 2
Discapacidad	Leve y Moderado (n = 197)	Severo y Profundo (n = 79)

En primer lugar, atendiendo a la edad de las personas con discapacidad, se encuentran diferencias significativas en prácticamente la totalidad de los ítems (Tabla 11). Según refieren los progenitores, las personas de 41 años o más muestran con mayor asiduidad las conductas a las que aluden casi todos los indicadores de la subescala. El único comportamiento en el que los dos grupos obtienen puntuaciones similares, no existiendo diferencias significativas entre ellos, está referido a la persistencia en el logro de objetivos (ítem 19). Aun así, el valor medio es superior para el grupo de mayor edad: 4.88 vs. 4.81. Observando las diferentes medias del grupo de personas mayores de 41 años, no encontramos índices inferiores a 3 (tendencia central), corroborando lo ya mencionado, esto es: la presencia de comportamientos autodeterminados se da con mayor frecuencia a partir de los 41 años.

TABLA 11. Diferencias según la edad de las personas con discapacidad intelectual				
Ítem	Media ≤40	Media ≥41	Prueba T Sig. (bilateral)	
9. Realiza elecciones	4.05	4.45	-3.117	**
10. Planifica con antelación	3.78	4.10	-1.963	*
11. Valora las consecuencias de sus decisiones	2.72	3.50	-4.267	**
12. Justifica las razones de una elección	2.78	3.84	-6.203	**
13. Asume nuevos retos	3.72	4.19	-3.306	**
14. Tiene claro qué le gusta y qué no	3.19	4.33	-5.841	**
15. Usa modos adecuados para atraer la atención	3.31	4.42	-6.733	**
16. Expresa sus opiniones o creencias	2.60	3.70	-5.531	**
17. Reconoce sus propios méritos	2.43	3.66	-6.284	**
18. Resuelve problemas cotidianos	3.97	4.53	-3.523	**
19. Persiste en el logro de sus objetivos	4.81	4.88	-0.955	-
20. Evalúa los planes que lleva a cabo	2.21	3.42	-5.706	**

\*\* La diferencia es significativa al nivel de .001 (bilateral).

\* La diferencia es significativa al nivel de .005 (bilateral).

Dividiendo la muestra en tres grupos: 18-25 años (adultos jóvenes), 26-50 años (adultos medios) y 51 o más años (adultos mayores), se obtiene mayor precisión en el análisis (Tabla 12). Aplicando un análisis de varianza a través del procedimiento ANOVA (F) se detectan diferencias significativas en varios ítems: 9, 11, 12, 14, 15, 16, 17, 18 y 20. Esto es, las personas de menor edad ejecutan significativamente menos conductas relacionadas con la realización de elecciones, la valoración de las consecuencias de las propias decisiones, el reconocimiento de los propios méritos, la resolución de problemas cotidianos, entre otros.

TABLA 12. Diferencias significativas en algunos ítems de la subescala de percepciones		
Ítem	F	Sig.
9. Realiza elecciones	4.05	**
11. Valora las consecuencias de sus decisiones	3.78	**
12. Justifica las razones de una elección	2.72	**
14. Tiene claro qué le gusta y qué no	2.78	**
15. Utiliza modos adecuados para atraer la atención	3.72	**
16. Expresa sus opiniones o creencias	3.19	**
17. Reconoce sus propios méritos	3.31	**
18. Resuelve problemas cotidianos	2.60	**
20. Evalúa los planes que lleva a cabo	2.43	**

\*\* La diferencia es significativa al nivel de .001 (bilateral).

Por otro lado, atendiendo únicamente al grado de discapacidad (agrupando la muestra según si los hijos de los participantes presentan nivel ligero y moderado, o severo y profundo), se encuentran diferencias en todos los ítems que componen la subescala de percepciones y, además, muy significativas (Tabla 13). Según las percepciones de los progenitores, el grupo de personas con discapacidad intelectual ligera y moderada es más autodeterminado que aquellas que tienen una discapacidad que precisa mayores necesidades de apoyo.

TABLA 13. Diferencias según el grado de discapacidad intelectual			
Ítem	Media - DI	Media + DI	Prueba T Sig. (bilateral)
9. Realiza elecciones	4.51	3.83	4.979 **
10. Planifica con antelación	4.07	3.69	6.152 **
11. Valora las consecuencias de sus decisiones	3.59	2.25	7.487 **
12. Justifica las razones de una elección	3.85	2.51	7.739 **
13. Asume nuevos retos	4.19	3.63	2.882 *
14. Tiene claro qué le gusta y qué no	4.10	3.28	3.737 **
15. Usa modos adecuados para atraer la atención	4.19	3.51	3.671 *

**TABLA 13. Diferencias según el grado de discapacidad intelectual (cont.)**

Ítem	Media - DI	Media + DI	Prueba T Sig. (bilateral)
16. Expresa sus opiniones o creencias	3.68	2.69	4.579 **
17. Reconoce sus propios méritos	3.62	2.36	5.946 **
18. Resuelve problemas cotidianos	4.67	3.75	2.111 *
19. Persiste en el logro de sus objetivos	4.93	4.64	3.683 **
20. Evalúa los planes que lleva a cabo	3.43	2.11	5.908 **

\*\* La diferencia es significativa al nivel de .001 (bilateral).

\* La diferencia es significativa al nivel de .005 (bilateral).

Por último, y para afinar más estos resultados, se ha realizado un análisis combinando las variables de edad y grado de discapacidad. Si se examinan los datos recogidos en la Tabla 14 puede observarse cómo en el grupo de mayor edad hay más personas con discapacidad ligera y menos con grado severo.

**TABLA 14. Distribución de la muestra según edad y grado de discapacidad**

	LEVE	MODERADO	SEVERO	PROFUNDO	DESCONOCIDO
≤40 años	4.7%	39.5%	40.7%	2.3%	2.3%
≥41 años	22.7%	46.4%	24.5%	3.6%	2.7%

Cuando combinamos grupos comparando edad y discapacidad se siguen encontrando diferencias significativas (Tabla 15). Por ejemplo, según los progenitores, las personas de 41 años o más con una discapacidad moderada muestran con una frecuencia significativamente mayor que el grupo de edad inferior con el mismo grado de discapacidad las siguientes conductas: valoran las consecuencias de sus decisiones (ítem 11), justifican las razones de una elección (ítem 12) y asumen nuevos retos (ítem 13). Concretamente, en estos tres ítems la variable que determina la frecuencia del comportamiento autodeterminado es la edad. Asimismo, las personas con una discapacidad ligera no muestran ninguna diferencia en función del rango etario (utilizando el estadístico de contraste H de Krusal-Wallis). En el caso de los grupos con mayores necesidades de apoyo (considerados como una misma categoría), existen diferencias entre aquellos menores de 40 años y mayores de 41. La frecuencia de estas conductas es significativamente mayor en el caso de las personas más adultas.

**TABLA 15. Diferencias entre el grupo de personas con discapacidad severa y profunda según su edad**

Ítem	Grupos	Medias	F	Sig.
9. Realiza elecciones	≤40 añ.	2.81	8.763 **	
	≥41 añ.	4.25		
10. Planifica con antelación	≤40 añ.	1.68	11.585 **	
	≥41 añ.	3.11		

TABLA 15. Diferencias entre el grupo de personas con discapacidad severa y profunda según su edad (cont.)				
Ítem	Grupos	Medias	F	Sig.
11. Valora las consecuencias de sus decisiones	≤40 añ.	1.75	16.503 **	
	≥41 añ.	3.40		
12. Justifica las razones de una elección	≤40 añ.	2.06	12.796 **	
	≥41 añ.	4.15		
13. Asume nuevos retos				
14. Tiene claro qué le gusta y qué no	≤40 añ.	2.56	11.196 **	
	≥41 añ.	4.18		
15. Usa modos adecuados para atraer la atención				
16. Expresa sus opiniones o creencias	≤40 añ.	1.75	8.559 **	
	≥41 añ.	3.44		
17. Reconoce sus propios méritos	≤40 añ.	1.25	13.854 **	
	≥41 añ.	3.29		
18. Resuelve problemas cotidianos				
19. Persiste en el logro de sus objetivos	≤40 añ.	3.31	3.850 *	
	≥41 añ.	4.22		
20. Evalúa los planes que lleva a cabo	≤40 añ.	1.37	7.967 **	
	≥41 añ.	2.74		

\*\* La diferencia es significativa al nivel de .001 (bilateral).

\* La diferencia es significativa al nivel de .005 (bilateral).

#### 4. Discusión

Los resultados de la presente investigación manifiestan la existencia de una fuerte relación entre creencias, percepciones y actitudes parentales hacia la autodeterminación. El análisis de la relación entre creencias y percepciones permite ir dando respuesta a preguntas que autores como Wehmeyer *et al.* (2011) han ido sugiriendo: ¿qué conductas perciben con mayor frecuencia aquellos progenitores que creen en la capacidad de las personas con discapacidad intelectual para resolver problemas? ¿Qué perciben los padres y madres que creen que las personas con discapacidad intelectual confían en sus propias competencias para llevar a cabo determinadas tareas?

Las evidencias resultantes posibilitan ir divisando ciertas tendencias. Parece existir, por ejemplo, una importante relación entre las creencias de padres y madres en cuanto a la capacidad de las personas con discapacidad intelectual para autoevaluar su conducta y la asiduidad con la que hijos e hijas realizan elecciones y reconocen los propios méritos. Igualmente, se da una fuerte asociación entre la frecuencia con la que los hijos evalúan las propias decisiones y las creencias parentales en cuanto a la capacidad de los descendientes para resolver problemas.

Por otra parte, en la literatura no se han encontrado investigaciones que ayuden a determinar el grado de vinculación entre las actitudes y las percepciones parentales sobre autodeterminación. No obstante, estudios de corte cualitativo (Arellano, 2015; Zulueta y Peralta, 2008) evidencian una relación importante entre la falta de estrategias que los progenitores ponen en práctica y la escasez de comportamientos autodeterminados por parte de los hijos. En este estudio se da una fuerte asociación entre lo que los padres creen sobre las personas con discapacidad intelectual y lo que hacen para promover la autodeterminación entre sus hijos e hijas.

Por otro lado, las evidencias proporcionadas por otras investigaciones manifiestan una relación constante entre el nivel de autodeterminación y el grado de discapacidad. En algunos de esos estudios, el grado de discapacidad actúa como factor predictor de autodeterminación (Nota *et al.*, 2007). Sin embargo, en otros, el nivel de discapacidad no es un elemento determinante de autodeterminación cuando se compara con otras variables como la conducta adaptativa (Pierson *et al.*, 2008) o las habilidades sociales (Carter *et al.*, 2008). Esta investigación se alinea con estudios como los de Nota *et al.* (2007) al evidenciar cómo los padres y madres perciben menos conductas autodeterminadas entre sus hijos e hijas conforme el grado de discapacidad es más acusado.

Esto podría explicarse atendiendo a las expectativas de padres y madres en relación al desarrollo de la autodeterminación por parte de sus hijos. La literatura especializada (Arellano, 2015; Zhang *et al.*, 2010) pone de manifiesto cómo para aquellos padres y madres cuyos hijos tienen discapacidades ligeras o moderadas sus expectativas o prioridades guardan relación con el fomento de la vida independiente, la adquisición de habilidades para el manejo del hogar o el aumento de la participación en el ámbito sociofamiliar. Cuando hijos e hijas tienen discapacidades que precisan mayores necesidades de apoyo, padres y madres centran sus expectativas en el desarrollo de hábitos para la vida diaria (higiene o alimentación) o en la mejora de ciertos comportamientos (manejo de conductas disruptivas, por ejemplo).

Para padres y madres las expectativas puestas en los hijos con discapacidades que precisan mayores necesidades de apoyo son menos exigentes que las esperables en adultos con discapacidades leves y moderadas. No obstante, conviene prestar especial atención a esta tendencia porque, por un lado, para padres y madres puede parecer poco lógico considerar que los retos o desafíos de las personas con discapacidades que requieren mayores apoyos pueden ser iguales, o a veces mayores, que los de las personas con discapacidades más leves. Por otra parte, puede llevar a interpretar que las personas con discapacidades leves o moderadas tienen necesidades “ligeras”, condicionando profusamente las creencias de padres y madres con respecto al modo de educar en autodeterminación.

La edad es otro de los factores explicativos de autodeterminación en esta investigación. A este respecto, la bibliografía muestra un desacuerdo importante a la hora de considerarla como factor condicionante de autodeterminación. Estudios como los de Nota *et al.* (2007) encuentran niveles superiores de autodeterminación en las personas con discapacidad de mayor edad. Sin embargo, en las investigaciones de Gómez-Vela *et al.* (2012) no se encuentran diferencias significativas en el nivel de autodeterminación en función de la edad. En este trabajo, el análisis de las percepciones

parentales ha evidenciado que cuanto mayor es la edad de los hijos e hijas, mayor es la frecuencia con la que desarrollan conductas autodeterminadas.

En este sentido, en la literatura especializada existe una tendencia generalizada a considerar (con independencia de que la edad condicione o no la autodeterminación) que durante la adultez el contexto ofrece mayores oportunidades para practicar conductas autodeterminadas. No obstante, hay factores que es preciso tener en cuenta a la hora de fortalecer la autodeterminación a partir de los 50 años. En primer lugar, el deterioro cognitivo natural incide de forma más abrupta en personas con discapacidad intelectual (Navas, Uhlmann y Berástegui, 2014; Rodríguez-Aguilella, Verdugo y Sánchez, 2015; Wehmeyer *et al.*, 2011). Este hecho añade más necesidades (problemas emocionales, agravamiento físico, etc.) a las ya existentes y exige una reorientación de los apoyos. Es bastante probable que las habilidades de autodeterminación adquiridas en etapas previas se pierdan paulatinamente con el precoz deterioro asociado al proceso de envejecimiento (Navas *et al.*, 2014).

Por otro lado, en las familias también se van dando cambios generacionales que pueden condicionar las oportunidades para ejercer autodeterminación: las personas con discapacidad intelectual a partir de la cincuentena deben hacer frente, con mayor asiduidad, a procesos de duelo por pérdida de familiares, a reubicaciones en distintos entornos de vivienda o a cambios en las rutinas laborales y familiares (Rodríguez-Aguilella *et al.*, 2015).

El hecho de que este estudio haya puesto en evidencia la vinculación entre creencias, percepciones y actitudes plantea varios cuestionamientos a los que, tal y como se sugiere en la literatura (Wehmeyer y Little, 2013), la investigación en autodeterminación y discapacidad no ha prestado excesiva atención: ¿cómo hacer más explícitas e identificables las conductas autodeterminadas? Si bien fuera del ámbito anglosajón, en propuestas como las de Ponce (2010) se concretan los primeros esfuerzos para trabajar específicamente el desarrollo de la autodeterminación desde el entorno familiar, la secuenciación de algunas de las actividades descritas en los diversos módulos o fases de estas propuestas desdibuja el carácter holístico de la autodeterminación.

Padres y madres suelen apearse en exceso a las secuencias de acción explicitadas en los programas instruccionales sobre autodeterminación. Si no observan entre sus hijos e hijas el cumplimiento o el logro de todas las etapas o acciones asociadas a cada una de esas fases, tienden a considerar que sus descendientes no son autodeterminados.

Precisamente, uno de los desafíos en relación a la formación en autodeterminación es concienciar a padres y madres de que el logro de niveles óptimos de autodeterminación depende del modo en el que se interprete el constructo. Si lo conciben únicamente como una meta a alcanzar, es probable que la no consecución de ciertas etapas o acciones dirigidas al alcance de esa meta derive en percepciones negativas y minimice los logros sí alcanzados. Por el contrario, si la interpretan como un proceso orientado al crecimiento personal y familiar, las directrices de los distintos programas o propuestas instruccionales se convierten en sugerencias y no en hitos a lograr.

En línea con Arellano y Peralta (2015), para que las familias asuman la autodeterminación como un proceso compartido y focalizado en la mejora de la calidad de vida familiar, es imprescindible que el fundamento de partida de las diferentes metodologías

de instrucción se sustente en las respuestas de las familias a cuestiones como: ¿por qué es importante la autodeterminación para nuestra familia?, ¿cómo entendemos la autodeterminación en esta familia?, ¿cómo queremos trabajarla? En este sentido, los programas de formación en autodeterminación deben ser lo suficientemente flexibles para que las familias puedan adquirir recursos que atiendan a su heterogeneidad, idiosincrasia y expectativas sobre el constructo.

Asimismo, en esta investigación se les ha preguntado a los padres y madres qué necesidades de formación precisan para incrementar sus competencias parentales. El hecho de que las respuestas hayan podido ser agrupadas en algunas categorías, como, por ejemplo, “envejecimiento del hijo”, “sexualidad” o “apoyo emocional”, supone importantes cambios en el modo de concebir y abordar la presencia de discapacidad en la familia, y además da muchas pistas sobre la dirección que ha de tomar el trabajo sobre autodeterminación con las familias. Asimismo, la importancia otorgada por los padres y madres a la autogestión, a la toma de decisiones, a la comunicación de preferencias, a los derechos o autodefensa, y la manifestación explícita de necesidades formativas al respecto, evidencia su compromiso con el desarrollo de habilidades para la autodeterminación entre sus hijos e hijas.

Por último, es preciso referirse a las limitaciones del presente estudio. Por un lado, el tamaño de la muestra no permite generalizar los resultados al total de la población. Por otra parte, se asume que una de las principales limitaciones de esta investigación es que parte de las percepciones de heteroinformantes acerca de la vida de las personas con discapacidad intelectual. Este hecho supone un cierto sesgo que sugiere contrastar los hallazgos con las experiencias de las propias personas. A pesar de las limitaciones, esta investigación ha identificado una importante relación entre actitudes, creencias y percepciones parentales sobre autodeterminación. Esto permite ir definiendo algunas orientaciones formativas para trabajar el desarrollo de conductas autodeterminadas desde el contexto familiar durante la etapa adulta.

## Referencias bibliográficas

- ABERY, B. y STANCLIFFE, R. J. (2003). 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.
- AGRAN, M., SNOW, K. y SWANER, J. (1999). Teacher Perceptions of Self-Determination: Benefits, Characteristics, Strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities*, 34 (3), 293-301.
- ALGOZZINE, B., BROWDER, D., KARVONEN, M., TEST, D. W. y WOOD, W. M. (2001). Effects on interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71 (2), 219-277.
- ARELLANO, A. (2015). Autodeterminación y discapacidad intelectual: un estudio piloto con padres de la asociación de Puebla (México). *Revista Digital A&H*, 1, 6-21.
- ARELLANO, A. y PERALTA, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160.

- ARELLANO, A. y PERALTA, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33 (1), 119-132.
- CARTER, E. W., LANE, K. L., PIERSON, M. R. y STANG, K. K. (2008). Promoting self-determination for transition-age youth: Views of high school general and special educators. *Exceptional Children*, 75 (1), 55-70.
- CARTER, E. W., TRAINOR, A., OWENS, L., SWEDEN, B. y SUN, Y. (2009). Self-determination prospects of youth with high-incidence disabilities: divergent perspectives and related factors. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 18 (2), 67-81.
- CHAMBERS, C. R., WEHMEYER, M. L., SAITO, Y., LIDA, K. M., LEE, Y. y SINGH, V. (2007). Self-determination: What do we know? Where do we go? *Exceptionality*, 15 (1), 3-15.
- COBB, B., LEHMANN, J., NEWMAN-GONCHAR, R. y ALWELL, M. (2009). Self-determination for students with disabilities: a narrative metasynthesis. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32 (2), 108-114.
- DEMPSEY, I. y KEEN, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28 (1), 42-52.
- DEMPSEY, I., KEEN, D., PENNELL, D., O'REILLY, J. y NEILAND, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 558-566.
- DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M. y HAMBY, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities. Research Reviews*, 13 (4), 370-378.
- ESPE-SHERWINDT, M. (2008). Family-centered practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23 (3), 136-143.
- FONDO NACIONAL DE DISCAPACIDAD (2015). *Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile*. Santiago: Ministerio de Desarrollo Social.
- GÓMEZ-VELA, M., VERDUGO, M. Á., GONZÁLEZ, F., BADIA, 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.
- GRIGAL, M., NEUBERT, D., MOON, M. y GRAHAM, S. (2003). Self-Determination for Students with disabilities: Views of Parents and Teachers. *Exceptional Children*, 70 (1), 97-112.
- KARVONEN, M., TEST, D., WOOD, W., BROWDER, D. y ALGOZINNE, B. (2004). Putting self-determination into practice. *Exceptional Children*, 71 (1), 23-41.
- LEAKE, D. y BOONE, R. (2007). Multicultural perspectives on self-determination from youth, parent, and teacher focus group. *Career Development for Exceptional Individuals*, 30 (2), 104-115.
- NAVAS, P., UHLMANN, S. y BERÁSTEGUI, A. (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- NOTA, I., FERRARI, L., SORESI, S. y WEHMEYER, M. L. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Happiness Study*, 12, 245-266.
- PERALTA, F. y ARELLANO, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (3), 1339-1362.
- PERALTA, F. y ARELLANO, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*, 7 (2), 59-77.

- PERALTA, F., GONZÁLEZ-TORRES, M. C. y SOBRINO, A. (2005). Creencias y conocimientos de los profesores acerca de la conducta autodeterminada en personas con discapacidad cognitiva. *Revista de Investigación Educativa*, 23 (2), 433-448.
- PÉREZ-LLANTADA, M. C. y LÓPEZ, A. (2004). Metodología de encuestas: Conceptos básicos y diseños. En S. FONTES DE GRACIA, C. GARCÍA, A. J. GARRIGA, M. C. PÉREZ-LLANTADA y E. SARRIÁ (Eds.), *Diseños de investigación en psicología* (3.ª ed.) (pp. 433-468). Madrid: Lerko Print.
- PIERSON, M., CARTER, E., LANE, K. y GLAESER, B. (2008). Factors influencing the self-determination of transition-age youth with incidence disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31 (2), 115-125.
- PONCE, A. (2010). *Formación en autodeterminación para familias*. Madrid: FEAPS.
- RODRÍGUEZ-AGUILELLA, A., VERDUGO, M. Á. y SÁNCHEZ, M. C. (2015). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, 39 (227), 19-34.
- SCHALOCK, R. L., KEITH, K. D., VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, L. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. En R. KOBER (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 17-32). Nueva York: Springer.
- SHOGREN, K. A., WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B. y PAEK, Y. (2013). Exploring personal and school environment characteristics that predicts self-determination. *Exceptionality: a Special Education Journal*, 21 (3), 147-157.
- STANCLIFFE, R. J., ABERY, B. H., SPRINGBORG, H. y ELKIN, S. (2000). Substitute decision-making and personal control: implications for self-determination. *Mental Retardation*, 38, 407-421.
- TAMARIT, J. y ESPEJO, L. (2013). Experiencias de empoderamiento en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Siglo Cero*, 44 (2), 26-39.
- TRAINOR, A. (2005). Self-determination perceptions and behaviors of diverse students with LD during the transition planning process. *Journal of Learning Disabilities*, 38 (3), 233-248.
- TRISTÁN, A. (2008). Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. *Avances en Medición*, 6 (1), 37-48.
- VERDUGO, M. Á., VICENTE, E., GÓMEZ-VELA, M., FERNÁNDEZ-PULIDO, R., WEHMEYER, M. L., BADIA, M. y CALVO, M. A. (2015). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: INICO.
- WALKER, H., CALKINS, C., WEHMEYER, M. L., WALKER, L., BACON, A., PALMER, S. et al. (2011). A Social-Ecological Approach to Promote Self-Determination. *Exceptionality*, 19 (1), 6-18.
- WEHMEYER, M. L. (1995). *The Arc's Self-Determination Scale: Procedural Guidelines*.
- WEHMEYER, M. L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14 (1), 53-61.
- 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. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67.
- WEHMEYER, M. L., ABERY, B., ZHANG, D., WARD, K., WILLIS, D., AMIN HOSSAIN, W. et al. (2011). Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19 (1), 19-30.
- WEHMEYER, M. L., AGRAN, M. y HUGHES, C. (2000). A National survey of teachers' promotion of Self-Determination and Student-Directed Learning. *The Journal of Special Education*, 34 (2), 58-68.

- WEHMEYER, M. L. y FIELD, S. (2007). *Self-determination: instructional and assessment strategies*. Thousand, CA: Corwin Press.
- WEHMEYER, M. L. y LITTLE, T. D. (2013). Self-determination, positive psychology and disability. En M. L. WEHMEYER (Ed.). *Handbook of positive psychology and disability* (pp. 116-136). Oxford: Oxford University Press.
- WEHMEYER, M. L., LITTLE, T. D. y SERGEANT, J. (2009). Self-determination. En S. J. LÓPEZ y C. R. SNYDER (Eds.), *Oxford handbook of positive psychology* (2.ª ed.) (pp. 357-366). Nueva York: Oxford University Press.
- WEHMEYER, M. L., PALMER, S. B., SHOGREN, K., WILLIAMS-DIEHM, K. y SOUKUP, J. H. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of Special Education*, 46 (4), 195-210.
- ZHANG, D. (2005). Parent practices facilitating self-determination skills: The influences of culture, socioeconomic status and children's special education status. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3), 154-162.
- ZHANG, D., LANDMARK, L., GREENWELGE, C. y MONTOYA, C. (2010). Culturally diverse parents perspectives on self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45, 175-186.
- ZULUETA, A. y PERALTA, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 39 (1), 31-43.