



PONTIFICIA UNIVERSIDAD  
**CATOLICA**  
**DE VALPARAISO**

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN  
ESCUELA DE PEDAGOGÍA  
EDUCACIÓN DIFERENCIAL

“  
**“AUTODETERMINACIÓN Y CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON  
DISCAPACIDAD INTELECTUAL PROCEDENTES DE LA ESCUELA  
ESTER DE LA TORRE, LIMACHE”**

TRABAJO DE TITULACIÓN PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADA  
EN EDUCACIÓN Y AL TÍTULO DE PROFESORA DE EDUCACIÓN  
DIFERENCIAL CON MENCIÓN EN TRASTORNOS DEL APRENDIZAJE  
Y/O RETARDO MENTAL.

**Profesora Guía:**

Izaskun Álvarez Aguado

Vanessa Vega Córdova

**Estudiantes:**

Belén Cereceda González

Lorena Cortés Pérez

Carolina Lambarri Leiva

Camila Miranda Albornoz

Agosto, 2016

## ÍNDICE GENERAL

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
| <b>1</b> | <b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>  | <b>12</b> |
| 1.1      | PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....   | 13        |
| 1.2      | JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA.....   | 16        |
| <b>2</b> | <b>MARCO TEÓRICO .....</b>  | <b>20</b> |
| 2.1      | ENFOQUE DE DERECHOS .....   | 21        |
| 2.2      | CONCEPTUALIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....  | 26        |
| 2.3      | CALIDAD DE VIDA EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL .....   | 31        |
| 2.4      | AUTODETERMINACIÓN Y SU IMPORTANCIA EN CALIDAD DE VIDA.....  | 37        |
| 2.5      | EL CAMINO HACIA LA AUTODETERMINACIÓN .....  | 41        |
| 2.6      | MODELOS DE AUTODETERMINACIÓN.....   | 43        |
| 2.6.1    | <i>Modelo de Autodeterminación de S. Field y A. Hoffman (1994).</i> .....                           | 43        |
| 2.6.2    | <i>Modelo Ecológico Tripartito de B. Abery y R. Stancliffe (2003).</i> .....                        | 44        |
| 2.6.3    | <i>Modelo Funcional de Autodeterminación de M. Wehmeyer (1999, 2009).</i> .....                     | 46        |
| 2.6.3.1  | Características del concepto de Autodeterminación según el modelo de M. Wehmeyer (1999, 2009) ..... | 47        |
| 2.6.3.2  | Factores condicionantes de Autodeterminación .....  | 52        |
| 2.6.4    | <i>Puntos en común de los modelos de autodeterminación</i> .....                                    | 64        |
| 2.7      | EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN EN AUTODETERMINACIÓN.....   | 66        |
| 2.7.1    | <i>Técnicas e instrumentos de evaluación</i> .....  | 66        |
| 2.7.1.1  | AIR Self-Determination Scale (Wolman, Campeau, Dubois, Mithaug, y Stolarski, 1994).....             | 67        |
| 2.7.1.2  | The ARC's Self-Determination Scale (Wehmeyer, 1995):.....   | 67        |
| 2.7.1.3  | Minnesota Self-Determination Scales (Abery, Elkin, Smith, Springborg y Stancliffe, 2000): .....     | 68        |
| 2.7.1.4  | Self-Determination Assessment Battery (Hoffman, Field y Sawilowski, 2004a, 2004b ):.....            | 69        |
| 2.7.1.5  | Escala de Autodeterminación personal ARC (Wehmeyer et al., 2006):.....                              | 70        |
| 2.7.1.6  | ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo et al., 2014): .....                       | 71        |
| 2.7.2    | <i>Programas de intervención en Autodeterminación</i> .....   | 73        |
| 2.7.2.1  | Take Charge (Powers et al., 1996):.....   | 74        |
| 2.7.2.2  | The Self-Directed IEP, ChoiceMaker Curriculum (Martin y Marshall, 1996, 1997): .....                | 74        |
| 2.7.2.3  | Steps to Self-Determination Curriculum (Field y Hoffman, 1996; Hoffman y Field, 2006):.....         | 75        |
| 2.7.2.4  | Next STEP (Halpern, Herr, Doren y Wolf, 2000):.....   | 75        |
| 2.8      | ESTUDIOS SOBRE EL CONSTRUCTO AUTODETERMINACIÓN .....  | 78        |
| <b>3</b> | <b>OBJETIVOS Y SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN .....</b>   | <b>80</b> |
| 3.1      | OBJETIVO GENERAL.....   | 81        |
| 3.2      | PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN .....  | 81        |
| 3.3      | SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN .....  | 82        |
| <b>4</b> | <b>DISEÑO DE INVESTIGACIÓN .....</b>  | <b>83</b> |
| 4.1      | DISEÑO DE INVESTIGACIÓN .....   | 84        |
| 4.2      | DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PARTICIPANTES .....  | 85        |
| 4.3      | PROCEDIMIENTO .....   | 86        |
| 4.4      | HERRAMIENTA DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN .....  | 87        |
| 4.5      | ANÁLISIS DE DATOS .....   | 92        |
| <b>5</b> | <b>PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN .....</b>  | <b>97</b> |
| 5.1      | RESULTADOS.....   | 98        |

|          |   |            |
|----------|---|------------|
| 5.2      | RESULTADOS Y REFLEXIONES EMERGENTES.....                                  | 98         |
| 5.3      | EXPRESIÓN DE CONDUCTAS AUTÓNOMAS .....                                    | 99         |
| 5.3.1    | <i>Estrategias de autorregulación</i> .....                               | 105        |
| 5.3.2    | <i>Creencias de control y eficacia</i> .....                              | 108        |
| 5.3.3    | <i>Habilidades para la autorrealización</i> .....                         | 111        |
| 5.3.4    | <i>Relación entre autodeterminación y calidad de vida</i> .....           | 113        |
| <b>6</b> | <b>CONCLUSIONES</b> .....   | <b>121</b> |
| 6.1      | CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN (RELACIONAR CON CUMPLIMIENTO DE OBJETIVOS) ..... | 122        |
| <b>7</b> | <b>PROYECCIONES Y LIMITACIONES</b> .....                                  | <b>127</b> |
| 7.1      | PROYECCIONES .....  | 128        |
| 7.2      | LIMITACIONES.....   | 129        |
| <b>8</b> | <b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....   | <b>130</b> |
| 8.1      | BIBLIOGRAFÍA.....   | 131        |
| <b>9</b> | <b>ANEXOS</b> .....   | <b>146</b> |
| 9.1      | GUIÓN ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA .....                                  | 147        |

## ÍNDICE DE TABLAS

|  |     |
|--|-----|
| <b>TABLA N°1:</b> DESCRIPCIÓN GENERAL DE FACTORES, DIMENSIONES E INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA (VAN LOON, 2009).....                                | 35  |
| <b>TABLA N° 2:</b> PRINCIPIOS DE CONCEPTUALIZACIÓN, MEDIDA Y APLICACIÓN DE CALIDAD DE VIDA (SCHALOCK ET AL., 2007).....                              | 36  |
| <b>TABLA N° 3:</b> CARACTERÍSTICAS E INDICADORES DE AUTODETERMINACIÓN SEGÚN EL MODELO FUNCIONAL DE AUTODETERMINACIÓN DE WEHMEYER (1999, 2009) .....  | 51  |
| <b>TABLA N°4:</b> FACTORES INTERNOS Y EXTERNOS DETERMINANTES DEL DESARROLLO DE LA AUTODETERMINACIÓN. ....  | 53  |
| <b>TABLA N° 5:</b> REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE FACTORES PERSONALES QUE SE RELACIONAN CON AUTODETERMINACIÓN. ....                                       | 57  |
| <b>TABLA N°6:</b> REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA DE FACTORES CONTEXTUALES QUE SE RELACIONAN CON AUTODETERMINACIÓN. ....                                      | 63  |
| <b>TABLA N° 7:</b> SÍNTESIS MODELOS TEÓRICOS DE AUTODETERMINACIÓN (FIELD Y HOFFMAN, 1994; ABERY Y STANCLIFFE, 2003; WEHMEYER, 1999, 2009). ....      | 66  |
| <b>TABLA N° 8:</b> SÍNTESIS DE INSTRUMENTOS QUE EVALÚAN AUTODETERMINACIÓN. ....  | 73  |
| <b>TABLA N°9:</b> SÍNTESIS DE LA INFORMACIÓN DE LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN EN AUTODETERMINACIÓN. ....   | 77  |
| <b>TABLA N° 10:</b> PORCENTAJE INDICADORES REFERIDOS A EDAD Y GÉNERO DE LA MUESTRA .....   | 85  |
| <b>TABLA N° 11:</b> SÍNTESIS DE LAS CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS. ....   | 90  |
| <b>TABLA N° 12:</b> PREGUNTAS GUIÓN ENTREVISTA CLASIFICADAS SEGÚN LAS CUATRO CARACTERÍSTICAS DEL MODELO FUNCIONAL DE WEHMEYER.....                   | 91  |
| <b>TABLA N° 13:</b> PAUTAS QUE GUIARON LA APLICACIÓN DE LAS ENTREVISTAS. ....  | 92  |
| <b>TABLA N°14:</b> RELACIÓN ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS ESENCIALES DE AUTODETERMINACIÓN Y DIMENSIONES DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA (2002, 2003). .... | 117 |

## ÍNDICE DE FIGURAS

|   |                |
|---|----------------|
| <b>FIGURA N° 1: RELACIÓN ENTRE MODELO SOCIAL Y ENFOQUE DE DERECHOS.</b>                                   | <b>.22</b>     |
| <b>FIGURA N°2: MODELO MULTIDIMENSIONAL DISCAPACIDAD INTELECTUAL<br/>AAIDD (SCHALOCK Y VERDUGO, 2010).</b> | <b>.....28</b> |
| <b>FIGURA N°3: MODELO DE APOYOS (THOMPSON ET AL., 2010)</b>   | <b>.....30</b> |
| <b>FIGURA N° 4: DIMENSIONES DEL MODELO DE CALIDAD DE VIDA DE SCHALOCK<br/>Y VERDUGO (2002, 2003).</b>     | <b>.....33</b> |
| <b>FIGURA N°5: RELACIÓN ENTRE LAS CARACTERÍSTICAS Y LOS COMPONENTES<br/>DE LA AUTODETERMINACIÓN.</b>      | <b>.....52</b> |

## RESUMEN

La autodeterminación es un constructo que durante los últimos años ha cobrado gran relevancia en el ámbito de la discapacidad, ya que considera a las personas como protagonistas de su propia vida situándolos ante todo como sujetos de derechos. Lo anterior, implica que la autodeterminación influye en la calidad de vida. Es por esto que la presente investigación tiene como objetivo valorar las conductas autodeterminadas y su relación con la calidad de vida en adultos entre 20 y 22 años, de la Escuela Ester de la Torre de Limache.

Para la consecución de esta investigación, se realizó un estudio de carácter cualitativo a partir de una entrevista semi estructurada a cinco estudiantes de dicha Escuela. Cabe señalar que dentro del análisis realizado, además de valorar las conductas autodeterminadas, se estableció una relación de éstas con las dimensiones de calidad de vida.

Los resultados señalan que en su mayoría los adultos con Discapacidad Intelectual manifiestan que pueden desenvolverse autónomamente dentro de su contexto, aún así siguen estando limitados por su familia. Además, es posible señalar que si bien los adultos se planifican y plantean metas, esto no asegura la consecución de los objetivos propuestos. Asimismo, en general son conscientes de su capacidad al momento de realizar distintas acciones, no obstante al enfrentarse a situaciones conflictivas mantienen una actitud pasiva. Por último, es posible señalar que los adultos reconocen sus fortalezas y debilidades, las cuales han sido descubiertas por sí mismos como por terceros.

Todo lo anterior confirma la importancia de generar espacios que fomenten la autodeterminación para favorecer la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual.

Palabras clave: autodeterminación, calidad de vida, Discapacidad Intelectual, investigación cualitativa.

## ABSTRACT

Self determination is a construct that has earned relevance during the last years in the field of disabilities, though it considers these people as the leaders of their own life beside everything as a person with rights. This, means that self determination has an influence in the quality of life of these people. Is this the reason why the following research has as objective appreciating the self determined conducts and how they are related to the quality of life of five adults with ages between 20 and 22 years old from the Escuela Ester de la Torre from Limache.

To obtain the results, the research was based in a qualitative study in which it was applied a half-structured interview to five students of this School so it was subjected to a thorough analysis with the interviewee answers. It is possible to say that during the analysis, to one side was the appreciations of the self determined conducts and at the same time it was produced a connection with these and quality of life.

The results stand on that most of the adults with intellectual disabilities state an autonomy that lets them get on in their own environment without problems, but they are still being very restricted by their families. Besides, it is possible to mention that even though adults plan and set out goals, many times this does claim the results. In general, they are self conscious about their capacity when they are doing certain actions, nevertheless, when they come into conflict, in general they maintain a passive attitude. Finally, the adults recognize their strengths and weakness, which have been discovered by themselves or by other person.

Everything mentioned previously confirms the importance of creating spaces that encourage self determination to benefit the quality of life of people with intellectual disabilities.

Key words: self-determination, quality of life, intellectual disability

## INTRODUCCIÓN

El proyecto de investigación que a continuación se presenta, se encuentra centrado en la valoración de las conductas autodeterminadas y su relación con la calidad de vida de adultos con Discapacidad Intelectual entre 20 y 22 años insertos en talleres laborales de la Escuela Especial “Ester de la Torre” de la comuna de Limache. Si bien existen investigaciones a nivel internacional con respecto a la autodeterminación y su relación existente con la calidad de vida, en nuestro país son escasas las que se centran en investigar desde la propia voz de los adultos con Discapacidad Intelectual, más bien la literatura actual aborda estos constructos desde las perspectivas de terceros como padres y profesores (Arellano y Peralta, 2013, 2015; Gomez-Vela, Canal y Verdugo, 2002; Keith y Schalock, 2000; McDougall, Evans y Baldwin, 2010; Schalock et al., 2005; Verdugo, Jenaro y Schalock, 2005; Wehmeyer y Schalock, 2001). Debido lo anterior, se considera imprescindible trabajar, investigar y generar estudios que permitan conocer las conductas autodeterminadas de las personas con Discapacidad Intelectual desde su propia voz, considerándolas como sujetos de derechos, otorgándole valor a sus opiniones, de modo que aporten tanto a nivel de prácticas pedagógicas como a nivel nacional relacionado a las leyes y decretos que se firmen, logrando influir en la mejora de la calidad de vida de las personas. Dicha investigación se enmarca dentro de un Proyecto FONDECYT de iniciación N° 11130544 “Avanzando en el reconocimiento de las necesidades de apoyo y calidad de vida en jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo”, dirigido por la Dra. Vanessa Vega.

A lo largo del tiempo son variados los avances que se han alcanzado en lo que respecta a la conceptualización y atención de las personas con Discapacidad Intelectual comenzando desde un modelo de Prescendencia y Rehabilitador hasta llegar actualmente a un Modelo Social del cual surge el Enfoque de Derechos; perspectiva que considera a las personas con discapacidad como titulares de derechos. Esta nueva visión permite generar cambios tanto a nivel social como legislativo, lo cual ha impactado a nivel internacional, y



en los últimos años se han instaurado a nivel nacional. Lo anterior ha permitido la creación de políticas públicas y normativas que promuevan la inclusión social de las personas con Discapacidad Intelectual. Un ejemplo de lo anterior es la Ley 20.422, la cual promueve Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. Cabe destacar que uno de los objetivos de esta Ley apunta a mejorar la calidad de vida, incluyendo la autodeterminación, las personas con discapacidad.

En concordancia con lo expuesto anteriormente, la investigación que se presenta se sustenta en el constructo de autodeterminación desde el Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer (1999, 2009) identificando las cuatro características- autonomía, autorregulación, creencias de control y eficacia, y autorrealización- que componen este constructo y su relación con calidad de vida desde el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002, 2003). Lo anterior se lleva a cabo tomando en cuenta los resultados obtenidos de las entrevistas, permitiendo analizar esta información desde la propia voz de los adultos con Discapacidad Intelectual en relación a cómo ellos valoran y perciben su autodeterminación.

La presente investigación se estructura en tres capítulos, los cuales sustentan y dan respuesta al objetivo y problemática planteada. El primer capítulo abarca la historia del concepto de Discapacidad Intelectual, los modelos y enfoques que se han utilizado para abordar el concepto, como también la normativa chilena en cuanto a la misma. Asimismo, se da a conocer el constructo de calidad de vida en Discapacidad Intelectual abordando sus principales modelos, y específicamente el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002, 2003). Al final de este capítulo, se establece una relación entre calidad de vida y una de sus dimensiones más relevantes que es autodeterminación –el centro de la presente investigación-.

El segundo capítulo se centra específicamente en la dimensión de autodeterminación. Se darán a conocer la historia de este constructo a partir de los distintos modelos teóricos que lo han trabajado, y se enfatizará en el Modelo Funcional de

Autodeterminación de Wehmeyer (1999, 2009), el cual se considera el que tiene mayor evidencia y se releva el enfoque psicosocial. Posterior a esto, se presentan los instrumentos de evaluación de este constructo, y los programas que existen para su promoción e intervención.

En el tercer capítulo, se presenta el marco metodológico que se utilizó durante la investigación. En este caso, se emplea una metodología de tipo cualitativa con un tipo de estudio descriptivo y transversal, el cual cuenta como herramienta de recogida de información la entrevista semiestructurada, que permite conocer las experiencias de los participantes en relación al constructo de autodeterminación. Lo anterior se trabaja mediante el software *N-VIVO 10 for Windows*, lo que permite determinar las categorías y sub categorías a analizar.

Posteriormente, el cuarto capítulo se centra en el análisis de contenido de las entrevistas, en el cual se valora la autodeterminación a partir de las cuatro características esenciales del Modelo Funcional de Autodeterminación. En paralelo, se realiza una discusión a raíz de los hallazgos emergentes que se encontraron en la presente investigación en la cual se generaron discusiones con estudios nacionales e internacionales que presentan investigaciones afines (Agran, Storey y Krupp; 2010; Arellano, 2015; Arellano y Peralta, 2015; Aroyave, 2009; Cárdenas et al., 2015; Hermosilla et al., 2015; Melboe, 2014; Peralta, 2008; Wehmeyer, 1998). De acuerdo a la problemática inicial es que finalmente se realiza un análisis descriptivo que involucra la relación de los hallazgos de las conductas autodeterminadas con las dimensiones del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002, 2003).

Finalmente, se exponen las conclusiones rescatando los principales hallazgos del análisis tanto del constructo de autodeterminación y sus características esenciales, como también la relación que existen entre éste y las dimensiones de calidad de vida. Asimismo, se exponen las limitaciones y proyecciones del presente trabajo, que permiten reflexionar

en torno a la realidad de adultos con Discapacidad Intelectual y su autodeterminación en nuestro país.

## **1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

## 1.1 Planteamiento del problema

Durante las últimas décadas, el surgimiento de los principios de normalización, inclusión, globalización, han influido en el cambio de paradigma acerca de la Discapacidad Intelectual (en adelante, DI), la aparición de asociaciones de las propias personas con discapacidad -cuyo fin es que se escuche su voz- ha ido gestando una concepción más positiva de la discapacidad, centrada en el desarrollo de competencias y en el logro de una mayor autodeterminación personal. Asimismo, el colectivo de personas con DI ha ido empoderándose en el conocimiento acerca de sus derechos con el apoyo de distintas organizaciones (Peralta, González y Sobrino, 2005). Este hecho ha permitido la creación de propuestas legislativas que pretenden resguardar los derechos de las personas con DI. Dentro de éstos, se encuentra a nivel internacional la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (CDPD) la que postula la concreción del Enfoque de Derechos. Este enfoque concibe a las personas con discapacidad como titulares de derechos, tal como sus iguales sin discapacidad. La adscripción a esta convención es de carácter voluntario por lo cual resulta relevante mencionar que en Chile el Enfoque de Derechos se ha materializado a partir de la implementación de la Ley 20.422 que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, la cual dentro de su objetivo principal pretende buscar iniciativas que aseguren el derecho a la igualdad de oportunidades. Asimismo, se puede destacar que esta ley busca mejorar la calidad de vida a través de la promoción de la autodeterminación, entre otros.

Considerando la visión del Enfoque de Derechos y lo establecido en la Ley 20.422, se reconoce la autodeterminación como uno de los constructos más relevantes en el ámbito de la DI y es incluso una de las pautas a seguir en los distintos sistemas educativos y servicios en este campo (Wehmeyer, 2001). Distintos estudios evidencian que al desarrollar conductas autodeterminadas éstas impactan en la calidad de vida de las personas, generando mayor participación y bienestar personal de las personas con DI (Arellano y Peralta, 2013; Schalock et al., 2005; Wehmeyer y Schalock, 2001). La importancia de dicho

constructo para la investigación, radica en que éste es un pilar fundamental del Modelo de Calidad de Vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002, 2003) ya que ésta se caracteriza por su aspecto transversal, lo cual influye positivamente en las demás dimensiones del modelo mejorando la calidad de vida (Schalock et al., 2005), así también estudios señalan que las personas que presentan un mayor nivel de autodeterminación disfrutan de una mejor calidad de vida (McDougall, Evans y Baldwin, 2010).

Tomando en cuenta lo anterior, es que se ha estado estudiando hace algunos años cómo influyen las conductas autodeterminadas en la mejora de la calidad de vida de las personas con DI (Peralta y Zulueta, 2008; Schalock et al., 2005), y si bien existen investigaciones que arrojan datos interesantes como por ejemplo, que las personas con discapacidad han sido educadas para la “dependencia” (Agran, Snow y Swaner, 1999), por lo que se han visto coartados a lo largo de su vida en las decisiones que los atañen (Sands y Doll, 2000); así también otros estudios dan insumos para conocer la percepción y conocimiento sobre la autodeterminación de los padres de las personas con discapacidad (Arellano, 2015; Arellano y Peralta, 2015; Peralta, 2008), generando experiencias que promueven la autodeterminación dentro de la comunidad, favoreciendo así la calidad de vida; sin embargo si bien estos estudios aportan evidencias concretas y teóricas de cómo la autodeterminación se relaciona con la calidad de vida de las personas con DI, éstas no se centran en la voz de las propias personas.

Esta temática de estudio hoy en día es relevante, ya que no sólo se reconoce la persona como sujeto de derecho sino que además remarca la relevancia de escuchar a las personas con DI, ya que son ellos los reales protagonistas de sus vidas quienes deben ser considerados como principal fuente de información en las investigaciones en el ámbito de la DI.

En este sentido conocer la percepción de la persona con DI es una tarea pendiente especialmente en nuestro país, ya que las acciones concretas para favorecer su calidad de vida y mejorar su autodeterminación están siendo abordadas desde la mirada de terceros.

Nuestro horizonte es que las personas con DI sean agentes activos en cuanto al reconocimiento de sus necesidades, esto es coherente con el enfoque de derechos y da respuesta a la problemática de generar conocimientos a partir de la propia experiencia para que se generen planes de apoyos acorde a lo que las personas con DI expresan como necesidad.

Es por esto que la finalidad de este estudio radica en valorar las experiencias de las personas con DI, de acuerdo a las cuatro características del Modelo Funcional de Autodeterminación Wehmeyer (1999, 2009). Esto permitirá conocer, comprender y valorar la *autonomía* que evidencian para realizar elecciones, tomar decisiones y resolver problemas; la *autorregulación* referida al establecimiento de metas, auto-observación, auto-evaluación y auto-refuerzo; las *creencias de control* y *autoeficacia* acerca de sus habilidades de liderazgo, autodefensa, locus de control interno y expectativas de logro; y la *autorrealización* y autoconocimiento (Wehmeyer, 2007), y de cómo dichos factores intervienen en sus rutinas diarias y en las diversas situaciones que deben enfrentar, además de la repercusión que tienen en su calidad de vida. Esto nos permitirá responder las siguientes interrogantes: ¿Las personas con DI presentan conductas autodeterminadas? ¿En qué contexto? ¿Estas conductas impactan en las dimensiones de calidad de vida? ¿Es la autodeterminación una dimensión fundamental para la calidad de vida? ¿Por qué?

Todo lo anterior, permitirá no sólo generar nuevos conocimientos, sino también da respuesta al reconocimiento de las personas con DI como sujetos de derechos.

## 1.2 Justificación del problema

En Chile la población adulta con discapacidad es de 20,0% (ENDISC, 2015). Dentro del porcentaje total el 5,4% tiene una discapacidad mental o intelectual, lo que equivale a 140.773 personas, ello ha significado la creación de leyes específicas para esta población, siendo un claro ejemplo de ello la actual Ley N° 20.422 sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, en el cual se explicita que es un deber del Estado promover la calidad de vida de este grupo. Esta realidad como país genera un panorama en el que se deben dar cuenta de las diversas acciones que como Estado se han desarrollado en favor de la mejora de la calidad vida de las personas con DI.

Dentro de este contexto parece relevante investigar acerca de la calidad de vida de dichas personas, entendiendo ésta como un estado deseado de bienestar personal (Schalock y Verdugo, 2002, 2003) y especialmente en la dimensión de autodeterminación, ya que resulta ser la con mayor influencia sobre el resto debido a su carácter transversal estando presente a lo largo de la vida abarcando todos los ámbitos ésta y permite lograr una mayor autonomía, participación y bienestar personal para una adecuada calidad de vida de las personas con DI (Arellano y Peralta, 2013; Marfull-Jensen, Flanagan y Ossa, 2013; Wehmeyer y Schalock, 2001; Vega, Gómez, Fernández y Badía, 2013).

Como se ha mencionado, la autodeterminación se encuentra presente y se desarrolla a lo largo de toda la vida de las personas. Lo anterior ha quedado demostrado en distintos niveles como el escolar, laboral y comunitario. A nivel escolar, por ejemplo, los alumnos que han asistido a talleres de autodeterminación han desarrollado más compromiso en sus responsabilidades académicas, como consecuencia de la mejora en su toma de decisiones (Test y Neale, 2004). Además, se involucran en sus planes curriculares (Agran, Blanchard y Wehmeyer, 2000), tienen más confianza en sus fortalezas y debilidades (Zhang y Benz, 2006) y más probabilidades de terminar sus estudios (Algozzine, Browder, Karvonen, Test, Wood, 2001). Al término de su escolaridad, quienes han desarrollado sus conductas



autodeterminadas tienen más posibilidades de ser contratados, obtener una mejor remuneración y tener mayores beneficios tales como pensión y servicios de salud (Trainor, 2002; Wehmeyer y Schartz, 1998; Wehmeyer y Palmer, 2003). Asimismo a nivel comunitario, el fomento de la autodeterminación, aumenta la integración, participación y trabajo en ella (Zhang et al., 2006).

Si bien se ha mencionado anteriormente la importancia de la autodeterminación en la calidad vida de las personas con DI, en Chile existen escasas investigaciones que se focalicen en la relación existente entre calidad de vida y autodeterminación, más bien están orientadas a estudiar la calidad de vida, las necesidades de apoyo de adultos con DI en la intervención, específicamente mediante talleres para promover habilidades relacionadas a la autodeterminación, y propuestas psicosociales en autodeterminación, habilidades sociales y capacidad emprendedora (Marfull-Jensen et al., 2013; Vega, Jenaro, Flores, Cruz, Lerdo de Tejada, 2012, 2013; Poblete y Jiménez, 2013).

Considerando lo importante que es la autodeterminación en la calidad de vida de las personas con DI, es en la etapa adulta en la que se genera principalmente la necesidad de adentrarse en este constructo, ya que éste abarca una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona adulta a comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a metas; también a la comprensión de las fortalezas y debilidades de sí mismo. Por lo que se establece que actuar sobre la base de estas actitudes y habilidades debe ser trabajado a lo largo de todo el ciclo vital, de manera que en la edad adulta se consoliden tales habilidades. En el caso específico de la discapacidad, fomentar las habilidades de autodeterminación mencionadas permite el desarrollo de la capacidad de tomar control personal de sus vidas y expresar su autonomía, lo que conlleva asumir su papel de adultos en la sociedad (Liesa y Vived, 2010). Es por esta relevancia que la presente investigación se centra en el estudio de la autodeterminación en la población adulta con DI.

Por otra parte, de acuerdo a la literatura, son escasos los estudios que consideren la autopercepción y propia voz de los adultos con DI en relación a su calidad de vida. Ejemplo de lo anterior es que se encuentra la investigación realizada por O' Brien et al. (2006) en Irlanda; en la cual se entrevistaron a adultos con DI considerándose como protagonistas y fuente principal del estudio. Como resultado de lo anterior, las personas con DI tuvieron la oportunidad de expresar aspectos de su vida desde el rol que tienen en la sociedad actual en la cual manifestaban sentirse más valorados y competentes; y además manifestaban sentir mayor autoestima y que contaban con más herramientas para planificar un futuro como sus iguales sin discapacidad.

En nuestro país las investigaciones que se centran en la autopercepción de las personas con DI respecto a su calidad de vida también son escasas. De lo anterior se encuentran dos estudios llevados a cabo el año 2015, el primero es por Hermosilla, Mora, Puelma, Quijada y Sanhueza; y el segundo estudio es el llevado a cabo por Cárdenas, Gutiérrez, Méndez y Velásquez. Ambos estudios se centran en la autopercepción de los jóvenes y adultos con DI respecto a su calidad de vida, y se establece como fundamental escuchar su opinión acerca de sus propias vidas, debido a que de esta forma se pueden generar cambios para mejorar su calidad de vida.

Por todo lo expuesto, es que resulta fundamental considerar la voz de las propias personas con DI, ya que esto no sólo les permite sentirse valorados y considerados, si no que a la vez se les otorga la oportunidad de dar a conocer aspectos de su propia vida, y en el caso del presente estudio expresar cómo manifiestan sus conductas autodeterminadas en su vida diaria, y cómo éstas tienen relación con su calidad de vida.

Lo importante y novedoso de este estudio es que se centra en investigar las conductas autodeterminadas de adultos con DI, ya que, en primer lugar, la autodeterminación es de carácter transversal debido a que impacta en las demás dimensiones de la calidad de vida de las personas, y está presente y se desarrolla a lo largo de la vida en distintos ámbitos. En segundo lugar, si bien se reconoce la importancia que

tiene el constructo de autodeterminación en la calidad de vida, son escasas las investigaciones en nuestro país que las relacionen. En tercero, cabe señalar que la autodeterminación adquiere mayor relevancia en la población adulta, puesto que en esta etapa se expresan las conductas de autonomía e independencia; se comienzan a establecer objetivos y concretar metas personales; existe una mayor conciencia respecto a las propias fortalezas y debilidades y se comienzan a tomar decisiones respecto a la propia vida; lo que responde a elementos característicos de la autodeterminación. Finalmente en cuarto lugar, los estudios que existen respecto a las conductas autónomas, a nivel internacional y nacional, se centran en la percepción que tienen padres y profesores respecto a la autodeterminación de sus hijos/alumnos con DI; sin considerar la percepción u opinión que pueden tener las propias personas. Esto último, se establece como la novedad que tiene la presente investigación, puesto que se considera la propia voz de las personas con DI al momento de hablar acerca de su autodeterminación.

## **2 MARCO TEÓRICO**

# **CAPÍTULO 1: PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL COMO SUJETOS DE DERECHOS. CONSIDERACIONES DESDE UN MODELO DE CALIDAD DE VIDA**

## **2.1 Enfoque de derechos**

La atención a la situación de las personas con discapacidad ha ido cambiando a lo largo de los años, pasando por distintos modelos de tratamiento; primero el de Prescindencia, luego el Rehabilitador y actualmente el Modelo Social (Palacios, 2008). La evolución de estos tres principales modelos mencionados, ha permitido llegar a una conceptualización actual basada en un Enfoque de Derechos, a partir de un Modelo Social de atención a la discapacidad, y es donde se sitúa actualmente el constructo de discapacidad. Desde este modelo la discapacidad considera aspectos individuales de la persona y su contexto social, cultural y físico, en el que la importancia radica en las interacciones entre la persona y su contexto (Parra y Palacios, 2007).

Desde esta nueva perspectiva, se pone énfasis en que las personas con discapacidad aportan a la comunidad en iguales circunstancias que sus iguales sin discapacidad, pero siempre desde la valoración a la inclusión y el respeto a lo diverso (Victoria, 2013). El Modelo Social adopta valores intrínsecos a los derechos humanos como son el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios que se incluyen en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) los cuales son: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil entre otros; lo que se consolida como sustento a la base del mencionado Enfoque de Derechos.

En la siguiente figura N°1 se representa la manera como el Modelo social y el Enfoque de Derechos tienen influencia sobre la nueva visión que se le otorga a la discapacidad.

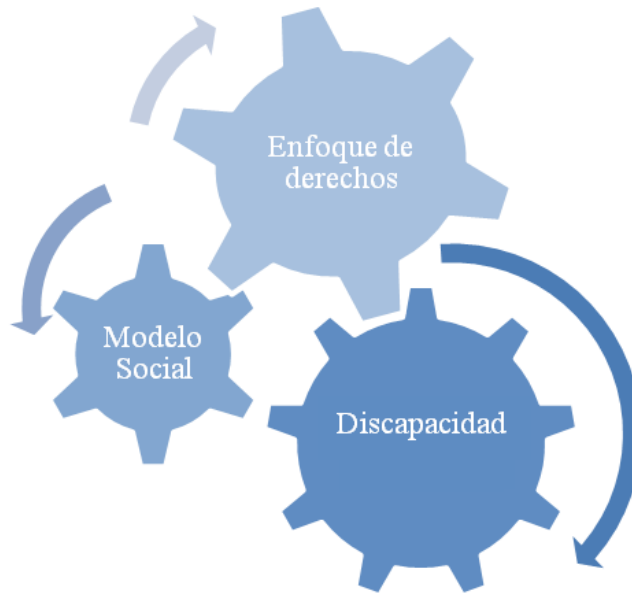


Figura N° 1: Relación entre Modelo Social y Enfoque de Derechos.

Desde este enfoque la visión y definición de discapacidad ha ido evolucionando hacia una conceptualización que involucra cambios en las leyes de servicios sociales hasta leyes de derechos humanos donde se considera a las personas con discapacidad como ciudadanos con derechos y deberes. Según Asís (2007) los derechos humanos deben ser la referencia desde la cual abordar la discapacidad – no sólo porque actualmente en materia jurídica deba hacerse – sino porque los derechos humanos son una serie de instrumentos que manifiestan una concepción de la moralidad pública y que constituyen un criterio de legitimación y justificación en la sociedad.

Ha sido largo el camino hacia el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad, el cual ha incluido tratados de derechos humanos aplicables a la discapacidad e instrumentos de protección de derechos humanos generales para llegar finalmente a la

plasmación del Modelo Social en un instrumento titulado “Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad” (CDPD) de las Naciones Unidas, aprobada en la ciudad de Nueva York el 13 de diciembre de 2006. La Convención significó grandes consecuencias para este grupo, dentro de las cuales se incluye su visibilidad dentro del sistema de protección de derechos humanos, la consolidación de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos y el hecho de contar con una herramienta jurídica vinculante para hacer valer el derecho de estas personas (Palacios, 2008).

Dentro de las principales consecuencias mencionadas anteriormente se destaca el paso desde el asistencialismo hacia los derechos que se puede visualizar en la CDPD, principalmente el derecho a la vida en igualdad de condiciones con los demás lo que antes no estaba garantizado. Sumado a esto, se encuentran los derechos civiles y políticos, como lo son el derecho a la libertad y seguridad de la persona; protección a la integridad personal; libertad de expresión y de opinión y el acceso a la información. Además el derecho a la participación en la vida política y pública es un reconocimiento a las personas con discapacidad, de que sus vidas no pueden ser organizadas por otros que no presenten discapacidad (Dhanda, 2008).

En relación a los antecedentes que existen respecto a la Convención está la carencia de instrumentos específicos que aseguraran los derechos de las personas con discapacidad – como lo fue en un momento en el contexto de género y de infancia-. Esta necesidad se plasmó en dos informes, uno de ellos redactado por Degener y Quinn (2002) en el que se concluye que las personas con discapacidad eran consideradas como “invisibles” dentro de las Naciones Unidas y su sistema de derechos humanos, y que a diferencia de otros grupos (cómo mujeres y niños) no contaban con un instrumento vinculante ni con un Comité que velara por sus derechos expresamente. Lo que se refiere que a pesar de que existían distintos Tratados que los incluían como destinatarios – al igual que el resto de las personas – en la mayoría de los casos estas normas no se respetaban o se aplican de manera parcial para ellos. Por lo que el objetivo central de la Convención tenía dentro de sus argumentos la necesidad de un nuevo Tratado específico sobre discapacidad que ampliara lo ya existente.

Según las Naciones Unidas, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) tiene como propósito “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (p. 4). Esta se estructura mediante un preámbulo y cincuenta artículos, en los que se definen distintos conceptos, principios, obligaciones, medidas a adoptar por los Estados parte, derechos, aplicación y supervisión de la Convención y disposiciones finales, entre otros.

Por lo tanto, es necesario mencionar cómo a través de esta Convención se plasma la intención de un desarrollo y aplicación del Modelo Social, ya que esto se sustenta en el enfoque de derechos al considerar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Además, en la Convención se apunta directamente a la interacción de la persona con el contexto en el cual se encuentra – en el preámbulo cuando se establece que la discapacidad es un concepto que evoluciona y resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras que no permiten su inclusión plena en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás, y su accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y educación, a la información y comunicaciones para que así puedan gozar de manera plena de todos los derechos humanos y libertades fundamentales – al igual que el resto de las personas (Palacios, 2008).

A nivel nacional, desde el año 1990, existen acciones orientadas a la entrega de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, esto de acuerdo al avance internacional en esta materia, lo que implica dejar de lado una mirada asistencialista dando paso a un enfoque de derechos. Chile siguió avanzando en esta materia, y es en el año 2007 cuando se adscribe a la CDPD, entrando en vigor al año siguiente, siendo uno de los primeros países en suscribirla (SENADIS, 2012).

Estos avances implicaron la incorporación de leyes que permitan alcanzar un modelo inclusivo como lo es la Ley de Inclusión sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad 20.422 (En adelante, LIOISPD) la cual



entra en vigencia el 10 de febrero del año 2010. El objetivo principal de esta ley es asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y la eliminación de cualquier forma de discriminación fundada en su discapacidad. Las adecuaciones normativas de esta ley obedecen a los principios que consagra la CDPD, en donde se destacan la prevención de la discriminación múltiple, y el perfeccionamiento del sistema de recursos judiciales y de sanciones (SENADIS, 2012).

Durante el año 2012 se realiza el Informe Inicial de Aplicación sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (SENADIS), el cual detalla los avances en la aplicación de las leyes que garantizan los derechos y la participación de estas personas. Dentro de estos avances, destacan la creación de Instituciones como el Comité de Ministros de la Discapacidad (actualmente conocida como Comité Interministerial del Desarrollo Social), el Consejo Consultivo y el Servicio Nacional de Discapacidad (SENADIS), que en conjunto velan por el cumplimiento de los objetivos propuestos por la CDPD.

En este informe, se incluyen los distintos tipos de discapacidad, sin embargo a continuación se mencionarán aquellas aplicaciones de artículos establecidos referidos a las personas con DI.

En relación al artículo 5° de la CDPD, de Igualdad y No Discriminación que asegura la igualdad de todas las personas ante la Ley, se inicia implementación en el año 2011 de un programa de defensoría de las personas con discapacidad, esto surge de la alianza entre el SENADIS y las Corporaciones de Asistencia Judicial (CAJ).

El artículo 13° de acceso a la justicia de la CDPD, se aplica en Chile por medio del SENADIS, el cual estableció redes de apoyos de carácter inclusivo con servicios públicos y privados que facilitan el acceso a la justicia de las personas con discapacidad.

Los avances en relación a la discapacidad, también consideran un cambio en su conceptualización, esto se plasma en la LIOISPD (D.O.10/02/2010) que define persona con discapacidad de acuerdo a los artículos 1° y 2° de la Convención, como “aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensoriales, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (p.4).

La LIOISPD incorpora en su Título I normas relativas al derecho a la igualdad de oportunidades de las Personas con discapacidad, fija su contenido y señala las obligaciones para el Estado a fin de lograr su efectiva vigencia mediante la adopción de medidas de acción positiva, deber de promover y garantizar.

Por otra parte, la conceptualización de discapacidad adoptada por la LIOISPD modifica el concepto de prevención, rehabilitación y de ayudas técnicas, poniendo el acento en la funcionalidad y vida independiente, y no sólo en el tratamiento de la discapacidad (SENADIS, 2012). Los cambios experimentados a nivel internacional han sido los que han permitido una visión de la discapacidad de carácter social. Cabe señalar que la Ley involucra todas las personas en situación de discapacidad, lo cual incluye dentro de ellas, la DI, el cual es el campo de estudio de la presente investigación.

## **2.2 Conceptualización de la Discapacidad Intelectual.**

Basado en un Modelo Social, la DI ha experimentado cambios que han permitido una mejor comprensión de su enfoque, conceptualización y provisión de apoyos. Lo anterior significa un cambio en la visión de la persona con discapacidad dejando de entenderla como una característica de la persona para empezar a considerarla desde un

modelo ecológico y contextual en donde la interacción radica entre la persona y el contexto (Schalock y Verdugo, 2010).

Actualmente el concepto de DI se define por la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (en adelante AAIDD) en el año 2010 como “limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (p. 31). La definición provee cinco premisas que lo subyacen, las cuales son esenciales para su aplicación operativa:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo período, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará

El concepto de DI se sustenta bajo un Modelo de Funcionamiento Humano que determina una evaluación multidimensional en base a los contextos en que se desenvuelven las personas con DI, constituyéndose así su marco conceptual, como se observa en la Figura N°2, el cual está compuesto por cinco dimensiones; habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto; y además de una descripción del papel que los apoyos tienen sobre dicho término. Lo anterior permite determinar la intervención,

servicios idóneos y los apoyos que dichas personas requieren. El contexto en el que se proporcionan los apoyos alude a tres temas centrales (Thompson et al., 2010): (a) se aprecia el ambiente, las circunstancias o la perspectiva en los que ocurre la conducta; (b) la realidad está en curso y es cambiante, e implica que el ambiente y quienes viven en él se transforman mutuamente, y (c) la persona tiene un papel activo en su desarrollo y funcionamiento.

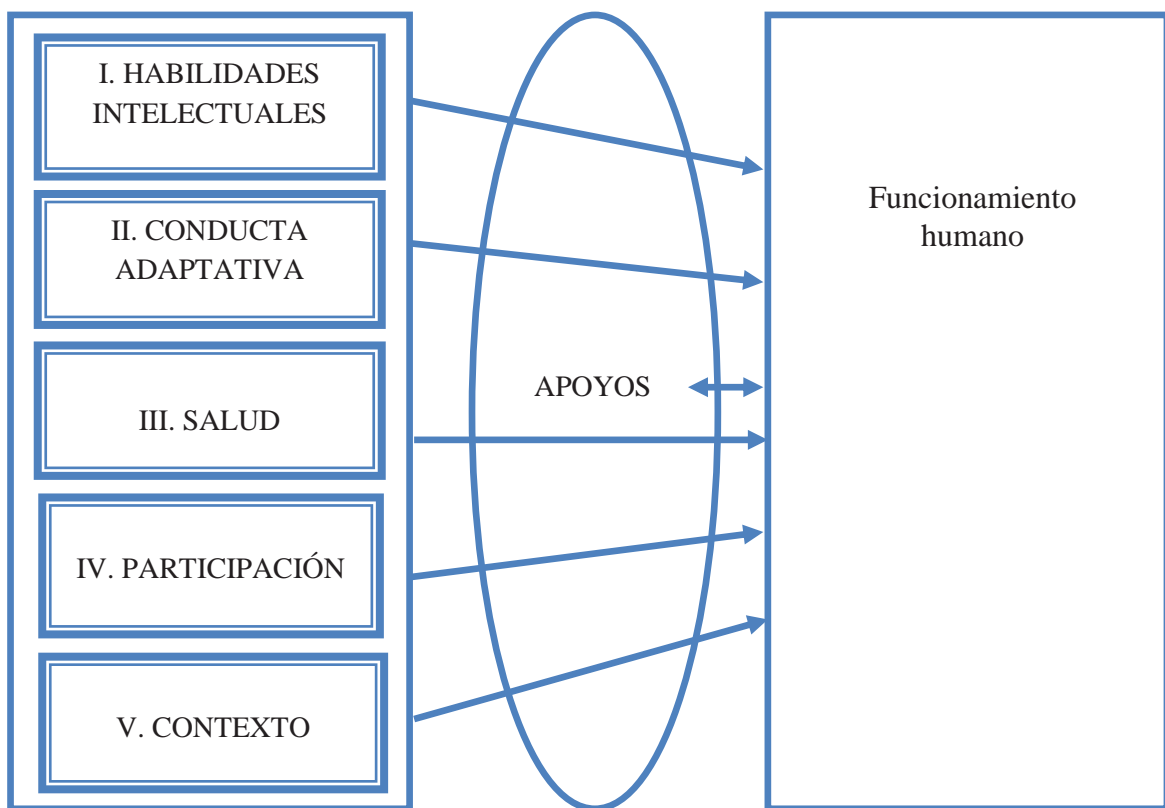


Figura N°2. Modelo multidimensional Discapacidad Intelectual AAIDD (Schalock y Verdugo, 2010).

El Modelo de Funcionamiento Humano incluye un sistema de apoyos, los cuales son interdependientes y entregan una estructura que permite la organización y la mejora de las distintas dimensiones de la DI (Schalock y Verdugo, 2010). Los apoyos se definen como recursos y estrategias que permiten mejorar el funcionamiento humano para la

calidad de vida de las personas con DI, favoreciendo la disminución de discrepancias y mejorando las habilidades de las personas ante las demandas que el medio exige (Thompson et al., 2010), y su objetivo dentro de la intervención es mejorar el funcionamiento del individuo en los distintos contextos (Schalock, 2009).

En el caso de las personas con DI, prestar apoyos facilita y permite el funcionamiento en actividades cotidianas los cuales necesitan para poder desenvolverse en la vida diaria, estos se evalúan a medida que se entregan para verificar si requieren modificaciones. Desde donde se brindan estos apoyos se comprende a las personas con DI desde el tipo e intensidad de sus necesidades de apoyo y no de los déficits que presentan. Los tipos e intensidades de apoyos que necesitan las personas con DI son diferentes de aquellos requeridos por sus iguales sin discapacidad, ya que éstos se entregan en función de las necesidades de apoyo que presentan (Thompson et al., 2010)

Según Thompson, las necesidades de apoyo se definen como “constructo psicológico referido al perfil y la intensidad de apoyo que una persona requiere para participar en actividades relacionadas con el funcionamiento humano normativo” (p. 9). Éstas se clasifican en cuatro tipos; la necesidad normativa –es cuando un profesional define la necesidad a partir de una evaluación-, necesidad sentida –aquella que la persona manifiesta como necesaria-, necesidad expresada –es aquella que se ha transformado en acción-, necesidad comparativa –se obtiene a partir de las características de una población que recibe un servicio- (Thompson et al., 2010).

A las personas con DI que presentan estas necesidades se les da respuesta mediante un Modelo de Apoyos, que se observa en la Figura N°3.

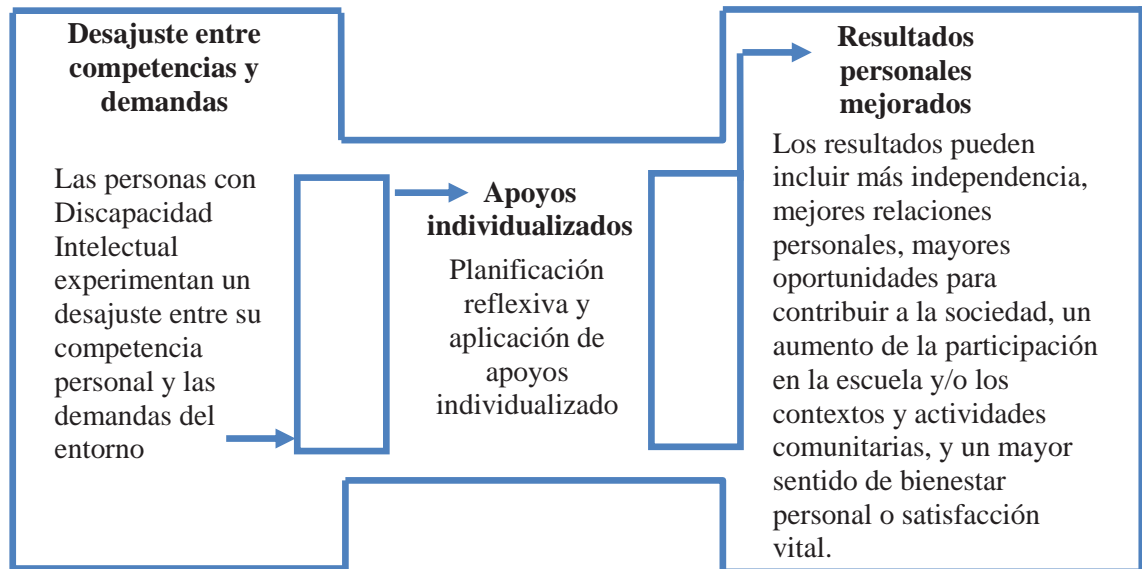


Figura N°3. Modelo de Apoyos (Thompson et al., 2010)

Respecto al modelo, en primer lugar, existe un desajuste entre las competencias de las personas y las demandas del entorno lo que genera distintas necesidades de apoyo que requieren tipos e intensidad de apoyos individualizados. En segundo lugar, estos apoyos se basan en una planificación y aplicación reflexiva lo cual permitirá una mejora del funcionamiento humano incluyendo mayor independencia, mejores relaciones interpersonales, más oportunidades para contribuir a la sociedad, aumento de la participación en otros contextos y mayor sentido de bienestar personal, favoreciendo su calidad de vida.

La entrega de apoyos individualizados es la herramienta para poder conseguir una mejor calidad de vida, ya que desde esta perspectiva se incluyen como nuevos aportes los puntos de vista y objetivos de la persona con DI, sus necesidades de apoyo y calidad de vida en un momento específico de su vida (Van Loon, 2009).

### **2.3 Calidad de vida en Discapacidad Intelectual**

De acuerdo a lo mencionado anteriormente, es posible notar el avance que ha tenido la conceptualización de la DI. Junto con ella, también se ha avanzado en distintos modelos acordes al modelo social de discapacidad.

Es por ello, que en el campo de la DI se está trabajando desde ya hace varios años en base al Modelo de Calidad de Vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002, 2003) como marco de referencia para la entrega de apoyos y servicios individualizados como también la evaluación de los resultados personales (Schalock y Verdugo, 2010).

Hablar de calidad de vida en personas con discapacidad surge del cuestionamiento sobre los resultados de los esfuerzos realizados a su favor (económico, profesional, personal, entre otros). Los resultados y la justificación de los programas y tratamientos deben responder a objetivos referidos a la persona que lleven a mejorar su independencia, productividad, integración y calidad de vida (Schalock y Kierman, 1990).

Dentro de las investigaciones realizadas respecto a la calidad de vida, se han propuesto diversos modelos teóricos explicativos. Uno de estos modelos es el de Campbell y colaboradores (1976), donde las mismas personas juzgan su situación objetiva en cada uno de los dominios de la vida por medio de la comparación con normas basadas en las aspiraciones y expectativas, esto se acerca a lo que más adelante entenderemos por autopercepción. También se ha estudiado el Modelo de Ajuste Comunitario de Halpern, Close y Nelson (1986), el cual plantea que la calidad de vida requiere aumentar la participación de las personas con discapacidad en los contextos naturales con sus iguales. En años posteriores surge el Modelo Procesual de Goode (1991) que está centrado en el usuario y compuesto por variables objetivas y subjetivas, además se plantea que la calidad de vida está compuesta y es producto de las relaciones entre la persona y sus contextos vitales. Otro es el Modelo de Cummins (2000) define la calidad de vida desde una

perspectiva multidimensional, con variables objetivas y subjetivas convirtiéndose así en un modelo integrador.

Para el presente trabajo se ha tomado como referencia el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002, 2003), el cual define calidad de vida como “estado de deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas – universales- y émicas –ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” (Schalock y Verdugo, 2007).

La importancia de trabajar con este modelo radica en que éste se sustenta bajo un enfoque ecológico en el cual surge la necesidad de trabajar con dimensiones e indicadores que reflejen los distintos sistemas (microsistema, mesosistema y macrosistema). Además, al ser de carácter multidimensional, permite indagar en las distintas dimensiones de la vida de la persona y por lo tanto, en la presente investigación, hacer una relación entre ellas.

Este modelo está compuesto por ocho dimensiones referidas a desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material (véase figura N° 4); las cuales se entienden como un conjunto de factores componentes del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002, 2003).





Figura N° 4. Dimensiones del Modelo de Calidad de Vida de Schallock y Verdugo (2002, 2003).

De acuerdo a investigaciones llevadas a cabo (Schallock, 2007), se plantea que este modelo está compuesto también por tres factores de calidad de vida –independencia, participación social y bienestar- que engloban a las ocho dimensiones mencionadas, las que presentan indicadores respecto a calidad de vida que son utilizados para operacionalizar cada dimensión y funcionan como la base para evaluar los resultados personales asociados a la calidad de vida (Van Loon, 2009).

En cuanto a los indicadores de calidad de vida estos se definen como “percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida” (Schallock y Verdugo, 2002, 2003, p.34), los que permiten a los usuarios, en primer lugar, (a) incrementar su comunicación con los otros actores implicados, (b) medir los factores o dimensiones, incluyendo el bienestar personal, y (c) reconocer las múltiples dimensiones y adquirir una visión holística del concepto de calidad de vida. En segundo lugar, éstos

permiten cumplir con la creciente necesidad de rendir cuentas en términos de resultados personales. Tercero, facilitan la realización de un seguimiento de los programas para mejorar la calidad de vida y promover e introducir los cambios pertinentes. En cuarto lugar, aporta un marco para las buenas prácticas de estos programas.

Finalmente, los indicadores de calidad de vida detectan las diferencias individuales entre las personas como las diferencias entre grupos según su situación geográfica (Schalock, Gardner y Bradley, 2007). A continuación se presenta en la Tabla N° 1 la descripción de los factores, dimensiones e indicadores de calidad de vida.

| Factor de calidad de vida   | Dimensión calidad de vida  | Indicadores calidad de vida  |
|-----------------------------|----------------------------|--|
| <b>Independencia</b>        | Desarrollo personal        | Educación, habilidades personales, comportamiento adaptativo.                                |
| <b>Participación social</b> | Relaciones interpersonales | Redes sociales, amistades, actividades sociales, interacciones, relaciones.                  |
|                             | Autodeterminación          | Elecciones/decisiones, autonomía, control personal, objetivos personales.                    |
|                             | Inclusión social           | Integración y participación en la comunidad, papeles comunitarios, apoyos.                   |
|                             | Derechos                   | Humanos (respeto, dignidad e igualdad).<br>Legales (acceso legal y tratamiento legal justo). |
| <b>Bienestar</b>            | Bienestar emocional        | Seguridad, experiencias positivas,   |

|                    |   |
|--------------------|---|
|                    | satisfacción, autoconcepto, ausencia de estrés.                   |
| Bienestar físico   | Estado de salud.<br>Estado nutricional.<br>Ocio/ejercicio físico. |
| Bienestar material | Situación financiera, estatus laboral, vivienda, posesiones.      |

Tabla N°1. Descripción general de factores, dimensiones e indicadores de calidad de vida (Van Loon, 2009).

De acuerdo a lo mencionado anteriormente, según los autores Schalock y Verdugo (2007), el constructo de calidad de vida se basa en 12 principios –como se observa en la Tabla N° 2- los que dicen relación a su conceptualización, medida y aplicación.

| <b>Conceptualización</b>  |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Es multidimensional y está influida por factores personales y ambientales, y su interacción.</li> <li>2. Tiene los mismos componentes para todas las personas.</li> <li>3. Tiene componentes subjetivos y objetivos.</li> <li>4. Mejora con la autodeterminación, los recursos, y un sentido de pertenencia.</li> </ol>   |
| <b>Medida</b>   |
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Implica el grado en que las personas tienen experiencias de vida que valoran.</li> <li>2. Refleja las dimensiones que contribuyen a una vida completa e interconectada.</li> <li>3. Considera los contextos de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas.</li> <li>4. Incluye medidas de experiencias tanto comunes a todos los seres humanos como aquellas únicas a las personas.</li> </ol> |

| <b>Aplicación</b>   |
|---|
| <ol style="list-style-type: none"><li>1. Mejora el bienestar dentro de cada contexto cultural.</li><li>2. Los principios deben ser la base de las intervenciones y los apoyos.</li><li>3. Han de estar basados en evidencias.</li></ol> <p>Deben tener un sitio destacado en la educación y formación personal.</p> |



Tabla N° 2. Principios de conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida (Schalock et al., 2007).

Por lo tanto es necesario mencionar los cuatro principios de medida de la calidad de vida (Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2006):

1. La medida de calidad de vida evalúa el grado en que las personas tienen experiencias que valoran.
2. La medida de calidad de vida valora el grado en que las dimensiones favorecen una vida plena e interconectada.
3. La medida de calidad de vida considera el contexto físico, social y cultural que son importantes para la persona.
4. La medida de calidad de vida incluye las experiencias comunes a todas las personas como de experiencias vitales únicas de los individuos.

Respecto a lo expuesto anteriormente, es que resulta de suma importancia evaluar la calidad de vida de las personas con DI, ya que dependiendo de cómo ésta se encuentre se deben planificar y otorgar los apoyos que sean necesarios para lograr una mejora en las condiciones de su vida y así mejorar la calidad de ésta. Para realizar la evaluación se deben seguir ciertos pasos, en primer lugar definir con qué objetivo se realizará la evaluación, en segundo lugar se deben seleccionar los métodos adecuados para el objetivo y especialmente

para la persona que se pretende evaluar, finalmente la evaluación debe responder al objetivo propuesto y conceda un beneficio a la persona con discapacidad (Vicente, 2013).

A modo de conclusión, la calidad de vida se comprende como condiciones de vida que propician el bienestar de una persona en relación a las ocho dimensiones del Modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002, 2003). De lo anterior es posible establecer que si bien todas las dimensiones de calidad de vida son importantes y se relacionan entre sí, existe una de ellas que es determinante para propiciarla: la autodeterminación.

#### **2.4 Autodeterminación y su importancia en Calidad de Vida.**

El constructo de autodeterminación es una de las dimensiones fundamentales del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002, 2003), ambos constructos a pesar de tener modelos teóricos independientes, muchas veces se utilizan para conceptualizar el uno al otro, lo que demuestra la vinculación que existe entre ambos (Vicente, 2013).

Distintas investigaciones abarcan el constructo de autodeterminación estableciendo que aquellas personas que reportan mayores niveles de esta dimensión disfrutan de una mejor calidad de vida (McDougall, Evans y Baldwin, 2009). Además, los buenos resultados mostrados por estas investigaciones resaltan que el reconocimiento y la práctica de la autodeterminación es fundamental para el empoderamiento de los individuos con discapacidad tanto en el plano personal y educativo como en el profesional y laboral.

Cabe mencionar que la adquisición y desarrollo de la autodeterminación es considerada muy decisiva y relevante para la población con DI. Esto se debe a que el surgimiento de estas habilidades depende de la interacción de tres factores: la capacidad del sujeto para hacer elecciones y tomar decisiones, las oportunidades que el medio ambiente

provee para que dicha capacidad pueda ser desarrollada y los apoyos y acomodaciones otorgadas. De acuerdo a Zhang y Benz (2006) en esta dimensión se sustentan habilidades importantes para el desarrollo de la resiliencia, tales como, la competencia social, la autonomía, la independencia y el sentido de propósito; las cuales son fundamentales para el desarrollo personal de las personas con DI (Marfull-Jensen et al., 2013). Asimismo, otros estudios establecen que el desarrollo de conductas autodeterminadas permite lograr una mayor autonomía, participación y bienestar personal favoreciendo el alcance de una adecuada calidad de vida de las personas con DI (Arellano y Peralta, 2013; Marfull-Jensen et al., 2013; Wehmeyer y Schalock, 2001; Vega et al., 2013).

Sin embargo, cabe mencionar que las personas con DI se diferencian a sus iguales sin discapacidad en que presentan menos oportunidades para tomar decisiones respecto de sus propias vidas lo que les dificulta tener una vida independiente impactando así en su calidad de vida (Peralta, 2007). En relación a lo anterior, si bien el porcentaje de las personas con DI en nuestra sociedad es elevado, siguen sin considerarse completamente sus opiniones en lo que se refiere a la toma de decisiones respecto a su vida, esto como resultado de las atribuciones que se han tomado las familias, cuidadores y profesionales de las personas con discapacidad, quienes deciden por ellos. Lo anterior impacta de manera negativa en la calidad de vida, ya que priva a las personas de experiencias valiosas e importantes que le dan sentido a su vida, lo cual si se mantiene en el tiempo puede dar origen a sentimientos de indefensión, lo que puede generar dificultades de aprendizaje y reducir los niveles de participación en los ambientes en que se desenvuelven (Pascual, Garrido y Antequera, 2014).

Por otra parte, la importancia de este constructo también está evidenciada en su carácter transversal y permanente en la vida de las personas, esto referido a que está presente a lo largo de toda la vida en distintos niveles incluyendo escolar, laboral y comunitario según lo que plantean distintos estudios. Según éstos, se llevaron a cabo diversos talleres que trabajaron con el desarrollo de conductas autodeterminadas favoreciendo por consiguiente la mejora de la calidad de vida de las personas. De acuerdo a

los resultados obtenidos de los estudios, se establece que a nivel escolar los alumnos que han asistido a talleres de autodeterminación han desarrollado más compromiso en sus responsabilidades académicas y han aumentado el sentido de la responsabilidad en general, como consecuencia de la mejora en su toma de decisiones (Test y Neale, 2004), se involucran en sus planes curriculares (Agran et al., 2000), tienen más confianza en sus fortalezas y debilidades (Zhang y Benz, 2006) y más probabilidades de terminar sus estudios (Algozzine et al., 2001). Al término de su escolaridad, quienes han desarrollado sus conductas autodeterminadas tienen más posibilidades de ser contratados, obtener una mejor remuneración y tener mayores beneficios tales como pensión y servicios de salud (Trainor, 2002; Wehmeyer y Schartz, 1998; Wehmeyer y Palmer, 2003). A nivel comunitario, el fomento de la autodeterminación, aumenta la integración, participación y trabajo en ella (Zhang et al., 2006).

Cabe señalar también, que un estudio internacional sobre la calidad de vida y sus dimensiones señaló la importancia de la autodeterminación a partir de la valoración que le otorgan las personas con discapacidad a este constructo. En relación a esto, posicionaron a la autodeterminación como significativamente más importante para ellos a diferencia de familiares y profesionales (Wehmeyer, 2006a).

Otro estudio llevado a cabo el año 2013, por la Asociación de Tutelar Asistencial de Discapacitados Intelectuales (ATADES) de España, evaluó la Calidad de Vida de personas con DI severa utilizando la escala INICO FEAPS. Los resultados señalaron que las personas con discapacidad percibían una mayor calidad de vida en comparación a profesionales y familiares.

En relación a un estudio en Chile, señalan que las personas con discapacidad no tienen posibilidad de elegir quienes entran a sus espacios de intimidad, asimismo tampoco los toman en consideración en las decisiones que se toman al interior de sus hogares, lo que impacta en su calidad de vida. En este mismo estudio, se menciona también que la

autodeterminación es una de las dimensiones más bajas dentro de la mencionada anteriormente escala INICO FEAPS (Hermosilla et al., 2015).

Otro estudio realizado en nuestro país y publicado en España fue realizado por Gómez, Verdugo y Arias (2014), en el cual también se utilizó la escala INICO FEAPS la que fue aplicada en formato de auto y heteroinforme. Los resultados de esta investigación son interesantes, ya que las propias personas con DI fueron quienes se mostraron más disconformes en la dimensión de la autodeterminación de la calidad de vida a diferencia de otras personas.

A modo de conclusión, la autodeterminación desde el Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002, 2003) es la dimensión más relevante. Lo anterior se evidencia en lo que plantea el modelo, el cual da cuenta que la expresión de conductas autodeterminadas cumplen un papel relevante en la calidad de vida de la persona con DI, ya que éstos son las principales acciones a realizar por la persona para considerarse autodeterminada y elevar su calidad de vida. Esta última afirmación plantea de forma explícita la relación existente entre ambos conceptos, y cómo éstos se influyen mutuamente, lo anterior se ha confirmado en distintos estudios empíricos desarrollados (Schalock et al., 2005; McDougall et al., 2010; Schalock y Wehmeyer, 2001).



## **CAPÍTULO 2: EL CONSTRUCTO DE AUTODETERMINACIÓN**

### **2.5 El camino hacia la autodeterminación**

El constructo de autodeterminación se define como “las acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el principal agente causal de su propia vida y mantener o mejorar su calidad de vida” (Wehmeyer, 2006a).

El concepto de autodeterminación se remonta a las ciencias políticas y filosóficas durante el S. XVII, en el momento en que los pueblos se constituyen como naciones para gobernarse de manera autónoma. Tiempo después en el S. XX, aparece en el campo de la psicología de la personalidad, debatiéndose el determinismo y la libertad de la conducta de las personas. Luego, se extiende al área de la motivación en la teoría de Deci y Ryan, incluyendo dentro de esta la el concepto de la autodeterminación. Esto se convierte en una referencia para el desarrollo de teorías de autodeterminación en la educación especial (Reyes y Conejero, 2009).

Este constructo se consolida gracias a movimientos generados desde el ámbito político y desde las propias personas con discapacidad y sus familias. Desde mediados del siglo pasado, son las familias quienes empezaron a luchar por los derechos de sus hijos o familiares con discapacidad creando, más adelante, organizaciones de personas con DI. En este sentido, es que en el año 2006, desde el ámbito legislativo, surge la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Ésta es la acción más relevante que se ha realizado para garantizar los derechos civiles de las personas con discapacidad, lo que permite finalmente que éstas sean autónomas en la forma de llevar su vida (Palacios, 2008).

Durante las últimas décadas, con el avance en la concepción de la DI, es que se da paso a una perspectiva que se centra en las fortalezas y competencias de las personas con

discapacidad –asumiendo que pueden ser protagonistas de su vida–, que además apuesta por la calidad de vida de dichas personas. Esto con el propósito de lograr equidad, participación y mayor satisfacción personal en la vida de las personas con discapacidad.

Es en este sentido que la autodeterminación, según investigaciones (Arellano y Peralta, 2013), tiene un rol fundamental al actuar como mediador en la mejora de la calidad de vida. Además, actualmente es un referente tanto en investigaciones como en las prácticas educativas, consolidándose como meta e indicador de calidad de vida (Peralta, 2007). Según estos avances, se considera a las personas con DI como protagonista de su propia vida, y con esto se otorga importancia a su voz y opiniones.

De acuerdo al recorrido histórico, se puede establecer que en las últimas décadas la concepción respecto a este constructo ha ido avanzando, sin embargo actualmente existe una amplia discusión respecto a su definición y fundamentación teórica. Lo anterior se puede evidenciar con la existencia de variados modelos de autodeterminación, dentro de los cuales destacan tres modelos teóricos que fundamentan la comprensión del constructo, éstos son: el Modelo Autodeterminación de S. Field y A. Hoffman (1994) , Modelo Ecológico Tripartito de A. Abery y R, Stancliffe (2003) y Modelo Funcional de Autodeterminación de M. Wehmeyer (1999, 2009). Dichos modelos teóricos serán caracterizados y profundizados posteriormente, sin embargo cabe destacar que es el Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer, 1999, 2009) el que sustenta este trabajo de investigación.

## **2.6 Modelos de autodeterminación**

### **2.6.1 Modelo de Autodeterminación de S. Field y A. Hoffman (1994).**

Este modelo, surgió durante la década de los 90, en el contexto estadounidense, en donde se radica la importancia de trabajar la autodeterminación al interior del currículum, por lo que se genera la idea de crear distintos programas que incluyen estrategias y recursos para trabajarla.

Desde este modelo, se define la autodeterminación como “la capacidad para identificar y alcanzar metas basadas en el conocimiento y la valoración de uno mismo” (Field y Hoffman, 1994). También se reconoce la influencia de factores internos – como el conocimiento o las habilidades personales – y externos o contextuales – como oportunidades o actitudes de quienes se encuentran en el ambiente – a pesar de esto, el modelo aborda en profundidad sólo aquellos factores de carácter interno y como éstos se relacionan con una conducta autodeterminada.

Los autores de este modelo, señalan que existen cinco componentes de la autodeterminación y su relación entre ellos, estos son: conocimiento de uno mismo, valoración personal que cada uno hace de sí mismo, planificación de las acciones que se realizan, la ejecución de estas acciones y las experiencias de aprendizaje que se tienen a lo largo de la vida.

Los dos primeros componentes (conocimiento de uno mismo y valoración personal) tienen que ver con aquellos procesos internos que subyacen a las conductas autodeterminadas, distintos elementos que tienen que ver con las creencias, perspectivas y expectativas, que experimentan las personas sobre sí mismos y con su contexto. Los dos siguientes (planificación y ejecución) hacen referencia a aquellas destrezas específicas que

debe tener la persona para ejecutar de manera adecuada las conductas autodeterminadas, estrategias y recursos que utiliza la persona para demostrar autodeterminación. El último componente referido al aprendizaje tiene que ver con los resultados que se obtienen a raíz de la conducta autodeterminada, considerando que aquellas actitudes que generan autodeterminación también son expresiones de ella (Vicente, 2013).

De acuerdo al modelo presentado, la autodeterminación surge a partir de la interacción de los componentes internos y comportamentales. En cuanto a aquellos que tienen relación con el control interno (autoconocimiento y autoevaluación), estos se relacionan entre sí, ya que el conocimiento que se tiene de uno mismo se utiliza para otorgar una valoración como persona y tener una imagen personal completa que incluye información objetiva como afectiva. Así también, estos componentes internos tienen relación con aquellos conductuales (planificación y ejecución), ya que son los primeros los que determinan el desarrollo y cumplimiento de los conductuales. Es por esto, que la imagen que tiene una persona de sí mismo influye de manera directa en cómo se ejecutan y aprenden las habilidades necesarias que permiten identificar, planificar y realizar para obtener las metas deseadas. En relación a lo último, el componente del aprendizaje influye a su vez sobre aquellos de carácter interno, ya que la obtención de resultados positivos o negativos repercuten en la imagen y valoración que tiene la persona de sí mismo. Para finalizar, es necesario mencionar que este modelo menciona la importancia del contexto como algo que general que influye en los componentes personales y van mediando a lo largo del desarrollo de la autodeterminación (Vicente, 2013).

### **2.6.2 Modelo Ecológico Tripartito de B. Abery y R. Stancliffe (2003).**

El presente modelo – y a diferencia del presentado anteriormente – considera y le da énfasis a la totalidad de factores internos y externos que puedan relacionarse con la autodeterminación (Vicente, 2013).

Para una mejor comprensión del modelo, es necesario extender la explicación en base a tres puntos fundamentales: describir las *premisas* de la autodeterminación según el presente modelo, describir la *comprensión del constructo* desde este modelo y finalmente señalar los *factores* que influyen en la autodeterminación.

Los autores plantean cuatro *premisas* básicas para explicar el concepto de autodeterminación –desde su modelo-, éstas son: que todas las personas tienen el derecho a ser o poder ser autodeterminadas, la autodeterminación es continua, la autodeterminación se desarrolla a lo largo de la vida y que la autodeterminación es el resultado de la interacción del individuo con su ecosistema (Vicente, 2013).

Por otra parte, en relación a la *comprensión del constructo*, los autores realizan un exhaustivo análisis de éste. Para esto, plantean que el ejercer la autodeterminación implica considerar tres procesos simultáneos – por eso es que se le llama modelo tripartito – estos hacen referencia a: el grado de control que una persona tiene sobre los distintos ámbitos de su vida, nivel de control que la persona desea en aquellos ámbitos y el grado de importancia que le otorga (Vicente, 2013).

Debido a lo mencionado, es que el presente modelo enfatiza que la autodeterminación que pueda lograr la persona con DI, se condice directamente con el resultado de la interacción que se produce entre los tres procesos citados, por lo que implica ejercer el grado de control que la persona quiera en aquellos ámbitos que ella considera como significativos.

En cuanto a los *factores* que influyen en la autodeterminación se encuentran dos, los personales y los factores ambientales. Los primeros hacen referencia a factores conductuales, en el que se encuentran las habilidades, conocimientos y actitudes y creencias relacionadas con la autodeterminación. Los segundos, se encuentran insertos en los

distintos subsistemas –microsistema, mesosistema, exosistema, macrosistema- que influyen en el contexto en que las personas viven y se desarrollan.

A modo de conclusión, es posible dar cuenta que los distintos sistemas interactúan entre sí de manera recíproca. Este modelo le da importancia a los distintos contextos en los cuales se desenvuelve la persona con discapacidad como a las relaciones que se establecen entre ellos. Por lo tanto, lo que ocurre en un contexto específico influye sobre el resto de los sistemas, así como sobre la persona.

### **2.6.3 Modelo Funcional de Autodeterminación de M. Wehmeyer (1999, 2009).**

Wehmeyer en año 1992 empieza su trabajo con el constructo de autodeterminación, definiéndolo y estableciendo las cuatro características esenciales de éste. Luego en años posteriores se dedicó a profundizar su investigación y fue entonces que reunió y estructuró la información en un modelo teórico denominado Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer, 1999, 2009).

Se debe señalar que por su enfoque psicoeducativo, este es el modelo más aceptado en el ámbito de la discapacidad. Para desarrollar su trabajo, Wehmeyer se basó en teóricos como Bandura y Deci y Ryan., además su modelo es el más largamente difundido y ha sido utilizado como base para el desarrollo de instrumentos evaluativos y programas de intervención orientados a la promoción de la autodeterminación en personas con DI (Peralta, 2007).

Según este modelo, en el campo de la DI, la autodeterminación se define como “acciones volitivas que permiten a uno actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo y mantener o mejorar la calidad de su vida” (Wehmeyer, 2005, p. 117).

Para una mayor comprensión de la definición anterior, se destacan dos conceptos que existen al interior de ella, por una parte las acciones volitivas – acto de adoptar una elección o decisión consciente con una intención deliberada – mientras que ser agente causal implica que “la persona que hace que las cosas sucedan en su vida lo hace con la intención de ser la causa de un efecto que alcance un fin específico o produzca un cambio (...) La agencia causal, en lugar de implicar de forma estricta que el individuo simplemente fue la causa para que sucediera un evento, conlleva que la acción fue deliberada o se realizó para alcanzar un fin” (Wehmeyer, 2006a).

El modelo planteado se caracteriza por determinar que las personas con discapacidad actúan en forma autónoma y autorregulada, inician acciones y responden a situaciones a las que se enfrentan con un sentido de control y competencia personal, y además conducen su conducta a partir de la autorrealización (Peralta y Arellano, 2014).

Para conocer en profundidad el constructo de autodeterminación, se explicitarán sus características y sus respectivos indicadores, además se darán a conocer factores que, según distintos estudios pueden influir en el desarrollo de la autodeterminación (Carter, Owens, Trainor, Sun y Swedeen, 2009; Gómez-Vela, Verdugo, González-Gil, Badia y Wehmeyer, 2012; Leake y Boone, 2007; Lee et al., 2012; Nota, Ferrari, Soresi y Wehmeyer, 2007, 2011; Shogren, 2012; Solberg, Howard, Gresham y Carter, 2012; Wehmeyer y Bolding, 1999, 2001; Wehmeyer y Garner, 2003; Wehmeyer et al., 2011; Williams-Diehm, Wehmeyer, Palmer, Soukup y Garder, 2008; Zhang, 2005).

### **2.6.3.1 Características del concepto de Autodeterminación según el modelo de M. Wehmeyer (1999, 2009)**

Desde el Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer (1999, 2009) se entiende que “una persona es autodeterminada si actúa de forma autónoma, su

comportamiento es autorregulado y actúa con empoderamiento hacia su autorrealización (Vicente, 2013, p.30). Estas características esenciales serán descritas a continuación:

- **Autonomía:** es cuando una persona actúa de manera independiente en los distintos contextos de su vida (Vicente, 2013), considerando sus intereses, preferencias y capacidades (Arellano y Peralta, 2013).
- **Autorregulación:** se refiere a las estrategias que utiliza la persona para gestionar sus procesos, entre los que se incluyen la autosupervisión, autoinstrucción, autoevaluación y autorrefuerzo (Vicente, 2013).
- **Creencias de control y eficacia:** este concepto se compone de tres elementos principales, los cuales son: autoeficacia, locus de control y motivación (Wehmeyer, 1999). El primero de ellos alude a las creencias de una persona sobre si es capaz o no de realizar con éxito una tarea; el segundo se refiere a la atribución de causas a los hechos desde un ámbito interno o externo, y el último se asocia al nivel de expectativas de logro que tiene la persona (Vicente, 2013).
- **Autorrealización:** se refiere al conocimiento propio de la persona y la consciencia respecto a sus propias fortalezas y debilidades con el propósito de utilizar este conocimiento para el logro de sus metas personales (Vicente, 2013).

Dentro de estas características subyacen indicadores claves del comportamiento autodeterminado (Wehmeyer, 2001):

- **Habilidades para la realización de elecciones:** es un indicador clave ya que se relaciona directamente con la calidad de vida y el trabajo con personas que presentan necesidades de apoyo (Rojas, 2004), el que se define como la acción que realiza una persona para elegir una opción entre varias posibles, considerando sus



preferencias (Vicente, 2013). Esto se trata de lo que una persona quiere en un momento específico, por lo que resulta algo contextual que puede cambiar.

- **Habilidades para la toma de decisiones:** se caracteriza por ser un proceso complejo ya que implica el desarrollo de distintas habilidades (Vicente, 2013), dentro de las cuales se incluyen: conocer las alternativas relevantes, valorar las consecuencias, ver qué sucedería si se concreta la acción, darle importancia a cada consecuencia e identificar los pasos a seguir, por lo que una elección resulta un paso previo a la toma de decisiones. Estas habilidades se pueden aprender de manera incidental como intencional, la última resulta ideal para las personas con discapacidad ya que es estructurada.
- **Habilidades para la resolución de problemas:** estas habilidades se relacionan de manera íntima con las anteriores, debido a que es necesario identificar el problema para tomar una decisión respecto a la posible solución. Para poder llegar a esta es necesario seguir ciertos pasos dentro de los que se incluyen, identificación del problema, explicación y análisis del problema y solución de este (Rojas, 2004).
- **Habilidades para el establecimiento de metas y objetivos:** este indicador hace referencia a la importancia que tiene el establecimiento de metas y la planificación previa para el alcance de éstas, en el desarrollo de conductas autodeterminadas en las personas (Rojas, 2004).
- **Habilidad para la autoinstrucción:** es una estrategia que utiliza la persona para orientar su comportamiento mediante verbalizaciones de los pasos a seguir para ejecutar una acción. Cabe señalar que lo anterior fomenta una vida independiente permitiendo otorgar responsabilidad de sus actos (Rojas, 2004).
- **Habilidades de autoobservación, autoevaluación y autoreforzo:** estas habilidades se relacionan con el comportamiento autodeterminado que permite monitorear el

propio comportamiento para guiar sus acciones –autoobservación- en función a la valoración del propio progreso en una tarea específica –autoevaluación- y la capacidad de determinar las consecuencias ya sean negativas o positivas respecto a su conducta –autorefuerto- (Vicente, 2013).

- Habilidades de autodefensa y liderazgo: son aquellas habilidades que presentan las personas para defenderse, quienes deben saber cuándo y cómo hacerlo considerando un contexto determinado, sus derechos y obligaciones. Para lograrlo existen distintas estrategias dentro de las cuales se incluye: comunicación asertiva, de negociación, de compromiso y persuasión, de escucha efectiva y estrategias de manejo de sistemas (Vicente, 2013).
- Locus de control interno: es la percepción que tienen las personas de que los hechos son consecuencia de un control interno. En el ámbito de la DI, se señala que la gran mayoría de las personas tienden a presentar un locus de control externo en comparación a sus iguales sin discapacidad (Vicente, 2013).
- Atribuciones positivas de autoeficacia y expectativas de éxito: las primeras aluden a la percepción de uno mismo respecto a si es capaz o no de realizar una acción, mientras que las segundas tienen que ver con la visión de la posibilidad que existe de lograr con éxito una determinada tarea (Vicente, 2013).
- Autoconciencia y autoconocimiento: este indicador hace referencia a la importancia que tiene el conocimiento de uno mismo, así como sus fortalezas y debilidades, para actuar de forma autodeterminada en los distintos contextos. La persona cuando es consciente de cómo es, puede utilizar este conocimiento para mejorar la calidad de vida y continuar con la búsqueda de metas personales (Vicente, 2013).

Se presenta la Tabla N° 3 que agrupa las características de la autodeterminación con sus respectivos indicadores.

| Características                        | Indicadores               |
|--|---------------------------|
| <b>Autonomía</b>                       | Realización de elecciones |
|  | Toma de decisiones        |
|  | Resolución de problemas   |
| <b>Autorregulación</b>                 | Establecimiento de metas  |
|  | Autoinstrucción           |
|  | Autoevaluación            |
| <b>Creencias de control y eficacia</b> | Autodefensa               |
|  | Locus de control interno  |
|  | Expectativas de logro     |
|  | Atribuciones de eficacia  |
| <b>Autorrealización</b>                | Autoconocimiento          |

Tabla N° 3. Características e indicadores de autodeterminación según el Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer (1999, 2009)

A modo de conclusión, el Modelo Funcional de Autodeterminación propuesto por Wehmeyer (1999, 2009) permite una comprensión del constructo a partir de su estructura compuesta por cuatro características y un grupo de indicadores claves que establecen relaciones directas e indirectas para el desarrollo de la autodeterminación (véase Figura N° 5). Estas relaciones se grafican a continuación:

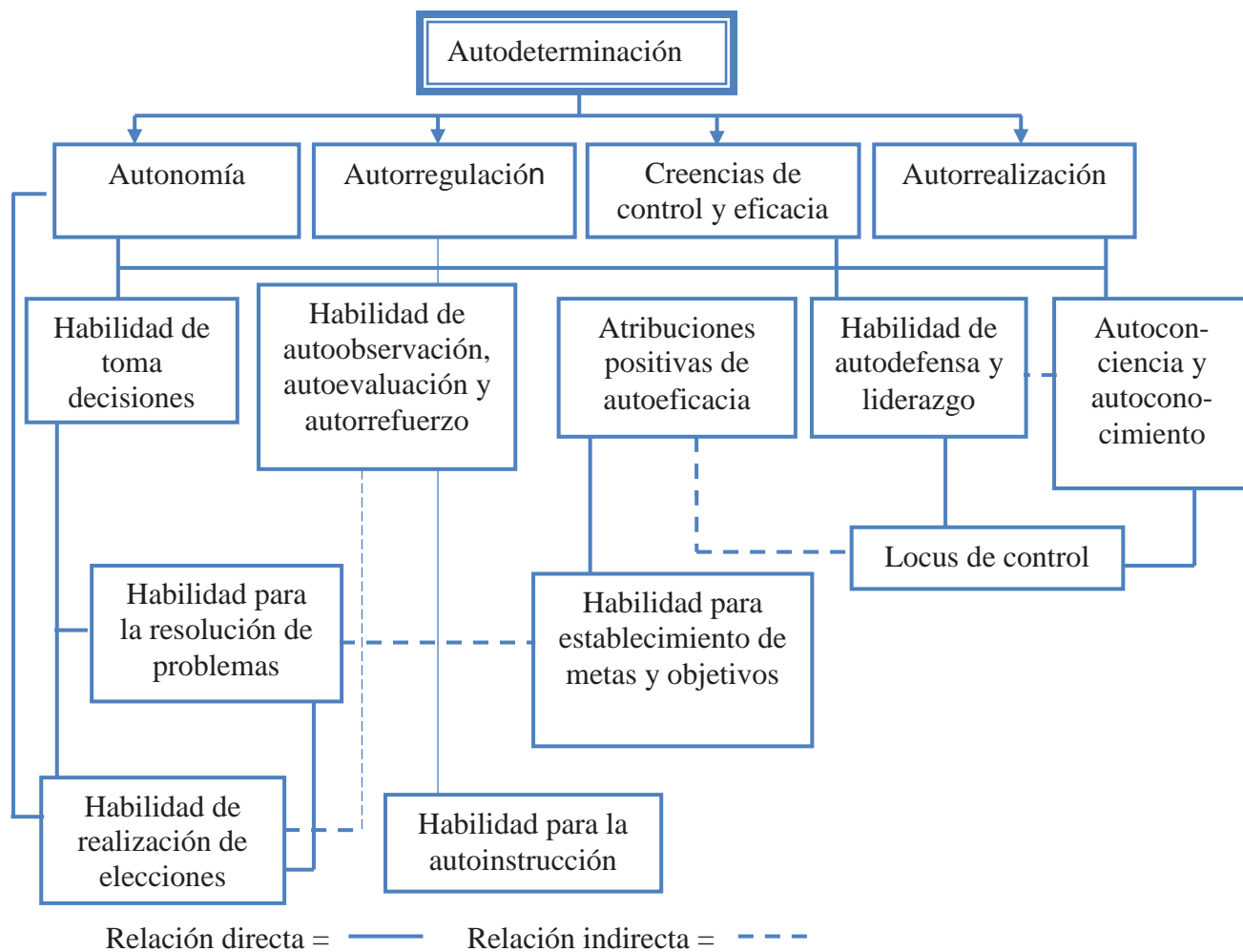


Figura N°5: Relación establecida en este estudio entre las características y los componentes de la autodeterminación.

### 2.6.3.2 Factores condicionantes de Autodeterminación

Las características e indicadores de la autodeterminación por sí solas no son suficientes, sino que su expresión puede estar sujeta a factores personales y contextuales.

Existen distintas investigaciones que estudian los factores que pueden influir en el desarrollo y la expresión de la autodeterminación de las personas con DI (Carter et al., 2009; Gómez-Vela et al., 2012; Leake y Boone, 2007; Lee et al., 2012; Nota et al., 2007, 2011; Shogren, 2012; Solberg et al., 2012; Wehmeyer y Bolding. 2001; Wehmeyer y Garner, 2003; Wehmeyer et al., 2011; Williams-Diehm et al., 2008 y Zhang, 2005).

En estos estudios se plantea que las limitaciones o fortalezas en las conductas autodeterminadas están relacionadas con un conjunto amplio de variables que pueden encontrarse dentro del individuo (factores personales) como fuera de él (factores contextuales) (Wehmeyer, 2006b).

De acuerdo a los factores personales se incluyen todos aquellos inherentes al propio individuo. Según Wehmeyer (2006b) estos factores son: edad, género y nivel de cociente intelectual. Para otros autores, dentro de estos factores personales también están las habilidades sociales (Vicente, 2013). En cuanto a los factores contextuales, la mayoría de los estudios con respecto a la autodeterminación se refieren a: el entorno en que la persona vive, situación laboral, escolarización, cultura, estilo de crianza y estatus socioeconómico.

En la Tabla N° 4 se puede evidenciar los elementos involucrados en los factores internos y externos.

| Factores personales   | Factores contextuales                  |
|-----------------------|--|
| Género                | Entorno en el que vive (Vivienda)      |
| Edad                  | Entorno de trabajo (Situación laboral) |
| Grado de discapacidad | Estatus socioeconómico                 |
| Habilidades sociales  | Cultura                                |
|                       | Estilo de crianza                      |
|                       | Escolarización                         |

Tabla N°4: Factores internos y externos condicionantes del desarrollo de la autodeterminación (Vicente, 2013).

Con respecto a los factores personales, la literatura revisada evidencia lo siguiente:

En cuanto al *género*, las distintas investigaciones que estudian la relación de esta variable con autodeterminación han manifestado resultados diversos e, incluso, contradictorios. (Gómez-Vela et al., 2012, Nota et al., 2011; Wehmeyer y Garner, 2003) Por ejemplo, investigaciones como la de Nota et al., (2011) determinaron que los varones tenían niveles de autodeterminación más altos que las mujeres en todas las dimensiones que componen este constructo. Sin embargo, estudios como los de Gómez-Vela et al., (2012) no encontraron diferencias en los niveles de autodeterminación entre ambos sexos, de hecho concluyeron que esta variable no actuaba como un predictor significativo con respecto al grado de autodeterminación.

En cuanto a la variable *edad*, son diversos los estudios (Tabla N°5) que establecen que este factor podría ser determinante en la expresión de conductas autodeterminadas. En este sentido, investigaciones como las de Nota et al., (2011) encontraron diferencias significativas atendiendo a esta variable: las personas sin discapacidad de mayor edad presentaron un grado más alto de autodeterminación que sus iguales de edad inferior. No obstante, estudios como el de Wehmeyer y Garner (2003), concluyeron que la edad no era un predictor adecuado del nivel de autodeterminación, pero consideraron que sí podría predecir niveles de autonomía.

En relación al *nivel de cociente intelectual (CI)*, las investigaciones establecen que existe una relación entre el funcionamiento intelectual y el nivel de autodeterminación (Wehmeyer, 2007). Sin embargo determinan también que esta relación no es sencilla. Wehmeyer y Garner (2003) encontraron diferencias significativas entre los distintos grados de DI y las puntuaciones de autodeterminación. Lo anterior, también ha sido avalado por investigaciones como las de Nota et al., (2007), evidenciando que los participantes con mayor grado de DI obtienen menores puntuaciones en sus niveles autodeterminación. No obstante existen estudios, como el de Lee et al., (2012), en los que el CI o el grado de discapacidad no es factor predictor de autodeterminación.

Otras variables que pueden relacionarse con el desempeño de conductas autodeterminadas, tienen que ver las *habilidades sociales* de las personas con DI. Carter et al., (2009) llevaron a cabo un estudio, mediante la aplicación de la escala “AIR Self-Determination Scale”, que precisamente corroboraba esta idea: las habilidades sociales eran factores predictores de autodeterminación. Según este estudio, las personas con mayores habilidades sociales eran percibidas como sujetos con mayores oportunidades para ejercer autodeterminación

En síntesis, los estudios mencionados son contradictorios y no existen acuerdos entre los autores con respecto al grado de influencia de los factores personales en la autodeterminación. A continuación en la Tabla N° 5 se presentan los principales resultados de estos estudios.

| Factores personales | Estudio                   | Muestra                                  | Principales resultados   |
|---------------------|---------------------------|--|--|
| <b>Género</b>       | Wehmeyer y Garner (2003). | N= 301 adultos con DI.                   | No se encontraron diferencias entre hombres y mujeres en el nivel de autodeterminación.  |
|                     | Nota et al., (2011)       | N= 1422 estudiantes sin discapacidad.    | Los varones puntuaban de formas más positivas en distintos dominios de autodeterminación evaluados (expresión de habilidades y decisiones, ideas y sentimientos, y en las actividades de ocio) |
|                     | Gómez-Vela et al., (2012) | N= 371 estudiantes con o sin necesidades | No se encontraron diferencias significativas en el nivel de autodeterminación de los   |

|                             |                           |   |   |
|-----------------------------|---------------------------|---|---|
|                             |                           | educativas especiales.  | estudiantes en función del sexo.  |
| <b>Edad</b>                 | Wehmeyer y Garner (2003). | N= 301 adultos con DI.  | Encontraron que la edad no era un predictor para situar a los participantes en el grupo de autodeterminación alta o baja, aunque la edad si actuaba como predictor de la autonomía.   |
|                             | Nota et al., (2011)       | N= 1422 estudiantes sin discapacidad.                           | Encontraron diferencias en autodeterminación en función de la edad, concretamente entre los participantes que se encontraban en los dos últimos años de secundaria y los que estaban en los dos primeros años.                  |
|                             | Gómez-Vela et al., (2012) | N= 371 estudiantes con y sin necesidades educativas especiales. | No se encontraron diferencias significativas en el nivel de autodeterminación de los estudiantes en función de la edad.   |
| <b>Cociente intelectual</b> | Wehmeyer y Garner (2003). | N= 301 adultos con DI.  | Encontraron diferencias significativas entre los distintos grupos de personas con DI y las puntuaciones en autodeterminación. Los análisis indicaron que las diferencias en autodeterminación se encontraban entre las personas |



|                             |                        |  |  |  |
|-----------------------------|------------------------|--|--|--|
|                             |                        |  |  | con DI severa y los otros tres grupos (DI moderada, leve y personas sin discapacidad)  |
|                             | Nota et al., (2007).   | N= 141 adolescentes.   |  | Se encontraron diferencias significativas en las puntuaciones en autodeterminación en función del nivel de DI.<br>Sólo el CI actuaba como factor predictor de la autodeterminación.                    |
|                             | Lee et al., (2012).    | N= 168 estudiantes que recibían servicios de educación especial. |  | Los resultados muestran que los factores instruccionales, disposicionales y las creencias predicen la autodeterminación de los estudiantes por encima de las variables personales (edad, género y CI). |
| <b>Habilidades sociales</b> | Carter et al., (2009). | N= 135 estudiantes con DI.                                       |  | Las habilidades sociales fueron un predictor positivo de la autodeterminación en las tres subescalas de la escala AIR.   |

Tabla N° 5. Factores personales que se relacionan con Autodeterminación.

Así como se ha estudiado la posible influencia de factores personales en los niveles de autodeterminación, también se han efectuado investigaciones que han tratado de estudiar la relación entre factores contextuales y autodeterminación. A este efecto, se han llevado a cabo estudios sobre la influencia de la cultura, el entorno en el que viven, situación laboral, estatus socioeconómico, estilo de enseñanza parental, escolarización y participación educativa.

Investigaciones sobre la influencia de la *cultura* en la autodeterminación establecen que ésta adquiere un rol fundamental. El tipo de cultura determina el desarrollo de autodeterminación. (Leake y Boone, 2007; Wehmeyer et al., 2011; Shogren, 2012). Por ejemplo, estudios como el de Leake y Boone (2007) evidencian cómo la cultura anglosajona promueve la autonomía de los niños en relación a la consecución de sus metas personales y éstos suelen tener mayores oportunidades para expresar y poner en práctica habilidades para el logro de objetivos personales. Asimismo, Shogren (2012) apunta que las culturas más colectivistas (ejemplo, cultura coreana o japonesa) tienden a enfatizar el comportamiento autodeterminado en relación al cumplimiento de objetivos familiares, por encima de las metas personales (Vicente, 2013).

Con respecto al *entorno laboral* y *el tipo de vivienda*, estudios como los de Wehmeyer y Bolding (1999, 2001), examinaron el rol del ambiente en el que la persona vivía y trabajaba y su influencia sobre la autodeterminación. Los resultados determinaron que existen diferencias significativas en el nivel de autodeterminación, autonomía y en el grado de satisfacción con la vida de los participantes en relación al tipo de ambiente en el vivían o trabajaban. En este sentido, los mismos autores, con posterioridad, llevaron a cabo un estudio en que el evaluaron el nivel de autodeterminación antes y después de que una persona se mude a una vivienda o se incorpore en un entorno laboral determinado. En este estudio se confirmaron los cambios significativos que se producen en el nivel de autodeterminación, establecimiento de metas y tomas de decisiones en relación al ambiente al que traslada la persona con DI. Otros estudios (Nota et al., 2007; Wehmeyer y Garner, 2003) establecen que el nivel de autodeterminación es un factor predictor del entorno en el que viven las personas con discapacidad, de manera que las personas con mayor nivel de autodeterminación es más probable que vivan o trabajen en entornos menos restrictivos, que sus iguales con menor autodeterminación (Vicente, 2013).

En cuanto al *estilo de enseñanza parental* y *estatus socioeconómico familiar*, investigaciones como las de Wehmeyer et al., (2011), establecen que los diferentes estilos parentales (autoritario, democrático o permisivo) tienen influencia sobre el desarrollo de las

conductas autodeterminadas de sus hijos en función a las pautas para la enseñanza de estrategias relacionadas con la autodeterminación (como la expresión de preferencias; el establecimiento de metas o la toma de decisiones). Se evidencia en los resultados que los padres con estilo democrático promueven el desarrollo de estas estrategias, mientras que los otros estilos pueden obstaculizarlas. Asimismo, otros estudios (Zhang, 2005) concluyen que existen diferencias significativas en el estilo de crianza entre padres de distintas zonas demográficas; se establece que en el caso de los padres afroamericanos tienden a no involucrar a sus hijos en la toma de decisiones (por ejemplo, en relación al tema de la alimentación) tanto como lo hacen los padres de niños caucásicos, pero no encontró estas mismas diferencias entre los padres asiáticos y los caucásicos (Vicente, 2013).

Con respecto al *estatus socioeconómico*, Zhang (2005), estableció que es más probable que las familias con más ingresos enseñen a sus hijos habilidades específicas de autodeterminación, en comparación con las familias de menores ingresos. Sin embargo, en este estudio se refleja también que la relación entre el estatus socioeconómico y la autodeterminación parecía estar influida por el estilo de enseñanza familiar, existiendo una clara interrelación entre los distintos factores familiares (Vicente, 2013).

Como últimos factores contextuales asociados a la autodeterminación se encuentran los educativos, en los cuales se reconocen dos variables específicas; la *escolarización* y la *participación educativa*. En relación a la primera variable, el estudio de Zhang (2005) establece que los padres de niños escolarizados en servicios de educación especial tienden a involucrar menos a sus hijos en la toma de decisiones personales, el establecimiento de metas y reconocimiento de sus necesidades. Sin embargo, sigue siendo necesaria mayor investigación que desglose los factores subyacentes a los servicios prestados a los alumnos con discapacidad para poder conocer en profundidad su rol en el desarrollo de conductas autodeterminadas. En relación a la *participación educativa*, esta variable ha sido investigada por distintos estudios (Williams-Diehm et al., 2008; Solberg et al., 2012) los cuales evidencian que un mayor grado de participación en el proceso de transición educativa es un factor fundamental de autodeterminación. En los estudios de Williams-

Diehm et al., (2008), se encontraron que los estudiantes con alta participación en su proceso de transición educativa puntuaban más alto en autodeterminación que sus iguales con baja participación. Por su parte, los estudios de Solberg et al., (2012) concluyeron que los estudiantes que informaron estar más involucrados en experiencias de aprendizaje basadas en el trabajo y la preparación profesional, las experiencias de liderazgo, o la motivación y participación activa en el desarrollo de profesionales, veían la escuela como un elemento motivador y tendían a mostrar mayor autoeficacia académica. Por tanto, se puede establecer en base a los resultados de estos estudios que la calidad en las experiencias de aprendizaje y la participación activa en el proceso educativo se asocian al desarrollo de una serie de habilidades y competencias relacionadas con la autodeterminación (Vicente, 2013).

A continuación en la Tabla N° 6 se presenta una síntesis de distintos estudios que analizan el rol de los factores contextuales en la expresión de conductas autodeterminadas.

| Factores contextuales | Estudio                  | Muestra         | Principales resultados   |
|-----------------------|--------------------------|-----------------|--|
| <b>Culturales</b>     | Leake y Boone (2007).    | ----            | Los participantes de todas las culturas describen a la familia como un elemento de valor esencial para lograr la autodeterminación.  |
|                       | Wehmeyer et al., (2011). | ----            | Las características de la cultura, desde los enfoques más colectivistas hasta las sociedades individualistas, puede tener impacto en la expresión de la autodeterminación. |
|                       | Shogren (2012).          | N= 10 artículos | La cultura coreana o japonesas enfatiza el comportamiento autodeterminado en relación al cumplimiento de los objetivos   |

|   |                            |  |  |
|---|----------------------------|--|--|
|   |                            |  | familiares por encima de los objetivos personales.   |
| <b>Entorno en el que vive y entorno laboral</b> | Wehmeyer y Bolding (1999). | N= 273 adultos con Discapacidad Intelectual. | Los resultados indicaron que controlando el CI, existían diferencias significativas en autodeterminación, autonomía y satisfacción con la vida que se debían únicamente al tipo de ambiente en el que la persona vivía o trabaja.                  |
|   | Wehmeyer y Bolding (2001). |  | Los datos obtenidos indican que existen cambios significativos en las puntuaciones de autodeterminación, establecimiento de metas y toma de decisiones en función del ambiente al que se traslada la persona con DI.                               |
|   | Wehmeyer y Garner (2003).  |  | Las puntuaciones en CI, autodeterminación y funcionamiento autónomo fueron predictores significativos del entorno en el que vivían los participantes.  |
|   | Nota et al., (2007).       |  | Los mejores predictores para diferenciar la vivienda en la que vivían los participantes fueron en el siguiente orden, la autodeterminación en las actividades y obligaciones, la autodeterminación en las actividades de la vida diaria y la edad. |

|                                      |                          |  |   |
|--------------------------------------|--------------------------|--|---|
| <b>Estilo de enseñanza parental.</b> | Zhang (2005).            | N= 136 padres de hijos con y sin discapacidad. | Se establece que los padres afroamericanos no tienden a involucrar a los niños en la toma de decisiones (por ejemplo en relación a la alimentación) tanto como lo hacen los padres de niños caucásicos. Pero no encontraron diferencias significativas entre los padres asiáticos y caucásicos.   |
|                                      | Wehmeyer et al., (2011). | ---  | Los diferentes estilos parentales (autoritario, democrático o permisivo), pueden tener influencia sobre el desarrollo de la autodeterminación de sus hijos.   |
| <b>Estatus socioeconómico</b>        | Zhang (2005).            | N= 136 padres de hijos con y sin discapacidad. | Los padres de la familia con ingresos más altos es más probable que enseñen a sus hijos habilidades para el establecimiento de metas, el reconocimiento de las debilidades y fomenten el proceso de toma de decisiones. La relación entre el estatus socioeconómico y la autodeterminación parece estar también relacionado con las prácticas paternas. |
| <b>Escolarización</b>                | Zhang (2005).            | N= 136 padres de hijos con o sin discapacidad. | Los padres de niños escolarizados en servicios de educación especial tienden a involucrar menos a sus hijos en la toma de decisiones personales, el establecimiento de metas y  |

|                                |                                 |        |   |  |
|--------------------------------|---------------------------------|--------|---|--|
|                                |                                 |        |   | autoconocimiento, así como ejercen más control sobre sus vidas.  |
| <b>Participación educativa</b> | Williams- Diehm et al., (2008). | N= 276 | estudiantes que recibían servicios de educación especial. | Encontraron diferencias significativas entre los estudiantes del grupo de baja y alta participación en sus planes de transición en su nivel de autodeterminación. Los estudiantes con alta participación puntuaban más alto en autodeterminación que el grupo de baja participación. |
|                                | Solberg et al., (2012.)         | N= 135 | estudiantes con discapacidad.                             | Los estudiantes que informaron estar más involucrados en actividades educativas y de transición muestran mayor confianza en sus habilidades para alcanzar logros vocacionales y tienden a mostrar mayor autoeficacia académica.  |

Tabla N°6: Factores contextuales que se relacionan con autodeterminación.

#### **2.6.4 Puntos en común de los modelos de autodeterminación**

Luego de realizar la revisión bibliográfica de los distintos modelos de autodeterminación descritos (Field y Hoffman, 1994; Abery y Stancliffe, 2003; Wehmeyer, 1999, 2009), se puede concluir que existen puntos en común entre ellos. Éstos son:

- La autodeterminación es un proceso que dura toda la vida, el cual cobra mayor relevancia en determinadas etapas principalmente durante la transición a la vida adulta (Arellano y Peralta, 2013; Wehmeyer y Field, 2007).
- Los atributos internos y las oportunidades del contexto tienen influencia en el grado de autodeterminación de la persona que aprende, siendo ésta la principal protagonista de sus acciones mediante la interacción (Arellano y Peralta, 2013; Wehmeyer, 2009).
- Todas las personas tienen potencial para desarrollar su autodeterminación (Arellano y Peralta, 2013).
- La familia de la persona es uno de los contextos más influenciados en la adquisición, desarrollo y ejercicio de las habilidades de autodeterminación. En consideración a esto, todos los miembros son apoyos y modelos de conducta para las personas con discapacidad (Arellano y Peralta, 2013; Reyes y Conejero, 2009).

A continuación se presenta la Tabla N° 7, que resume con las características comunes entre los modelos:



|  | Modelo Funcional de Autodeterminación de Field y Hoffman (1994)  | Modelo Ecológico Tripartito de Abery y Stancliffe (2003)   | Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer (1999, 2009)   |
|--|--|--|--|
| <b>Define la autodeterminación como</b>      | Capacidad para identificar y alcanzar metas basadas en el conocimiento y la valoración de uno mismo              | Proceso complejo cuya meta final es alcanzar un nivel de control sobre la vida que la persona desea dentro de aquellas áreas que el individuo percibe como importantes | La conducta autodeterminada se refiere a acciones volitivas que capacitan al individuo para actuar como el agente causal primario de su propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida.      |
| <b>Una persona es autodeterminada cuando</b> | Cuando se basa en el conocimiento y valoración de sí mismo para elaborar y ejecutar un plan orientado a una meta | Cuando ejerce control sobre aquellas áreas consideradas importantes para sí mismo o influye en las que son tomadas por terceros  | Cuando actúa de modo autónomo y autorregulado, inicia acciones y responde a los acontecimientos con un sentido de control y competencia personal, y actúa según un conocimiento razonable de sí mismo. |
| <b>Componentes</b>                           | - Conocimiento de uno  | - Grado de control   | - Autonomía  |

|                          |  |  |  |                                   |
|--------------------------|--|--|--|-----------------------------------|
| <b>de</b>                | <b>la</b>  | mismo  | ejercido   | - Autorregulación                 |
| <b>autodeterminación</b> | - Valoración personal que cada uno hace de sí mismo                | - Valoración personal que cada uno hace de sí mismo                | - Grado de control deseado                                       | - Creencias de control y eficacia |
|                          | - Planificación de las acciones                                    | - Planificación de las acciones                                    | - Importancia de las situaciones en las que ejercen o no control | - Autorrealización                |
|                          | - Ejecución de éstas acciones                                      | - Ejecución de éstas acciones                                      |  |                                   |
|                          | - Experiencias de aprendizaje que se tienen a lo largo de la vida. | - Experiencias de aprendizaje que se tienen a lo largo de la vida. |  |                                   |

Tabla N° 7. Síntesis modelos teóricos de autodeterminación (Field y Hoffman, 1994; Abery y Stancliffe, 2003; Wehmeyer, 1999, 2009).

## 2.7 Evaluación e intervención en Autodeterminación

### 2.7.1 Técnicas e instrumentos de evaluación

Existen distintos instrumentos diseñados para la evaluación de la Autodeterminación en personas con DI, los cuales principalmente se desarrollan en inglés.

A continuación se darán a conocer los principales instrumentos de evaluación de la Autodeterminación:

### **2.7.1.1 AIR Self-Determination Scale (Wolman, Campeau, Dubois, Mithaug, y Stolarski, 1994).**

El propósito de este instrumento es desarrollar un perfil de nivel de autodeterminación de los estudiantes en edad escolar; el que permita identificar sus fortalezas y los aspectos a mejorar, y a su vez plantear metas individuales y significativas que facilite el desarrollo de estrategias para mejorar las capacidades y oportunidades de autodeterminación de los estudiantes.

Lo anterior se concretiza mediante la evaluación de dos componentes que se relacionan con el constructo de autodeterminación. El primero son las capacidades relacionadas con la autodeterminación el cual está dividido en tres secciones: habilidad, conocimiento y percepción. El segundo son las oportunidades que tiene el estudiante para manifestar su autodeterminación, el que se divide en función a dos contextos; oportunidades en la escuela y oportunidades en el hogar (Vicente, 2013).

### **2.7.1.2 The ARC's Self-Determination Scale (Wehmeyer, 1995):**

El objetivo de esta escala es informar respecto a las distintas características esenciales del constructo de autodeterminación, mediante un instrumento que permita al estudiante evaluar sus propias creencias sobre sí mismos y su autodeterminación; también trabajar con el profesor identificando fortalezas y aspectos a mejorar en relación a su autodeterminación, y por último, autoevaluar el progreso de su propia autodeterminación.

Este instrumento para alcanzar su propósito consta de un autoinforme diseñado para evaluar autodeterminación en adolescentes con discapacidad principalmente DI leve o moderada y dificultades de aprendizaje. Éste se divide en cuatro secciones que responden a

las características esenciales del constructo de autodeterminación, la sección de *autonomía* se divide en dos, la primera evalúa la independencia del estudiante para desenvolverse en el entorno y la segunda, sus elecciones de acuerdo a sus preferencias, intereses y creencias. *Autorregulación*, se divide también en dos, una parte está destinada a evaluar la capacidad de resolución de problemas y la otra parte evalúa la planificación para alcanzar un objetivo. La sección de *creencias de control y eficacia* evalúa la opinión y forma de ser del sujeto. Finalmente, la sección de *autoconocimiento* evalúa el conocimiento sobre sí mismos que tienen las personas (Vicente, 2013)

### **2.7.1.3 Minnesota Self-Determination Scales (Abery, Elkin, Smith, Springborg y Stancliffe, 2000):**

Este instrumento evalúa la autodeterminación en tres áreas: actitudes, habilidades y conocimiento. Se estructura en cinco subescalas las cuales evalúa distintos elementos de la autodeterminación en base al Modelo Ecológico Tripartito de Autodeterminación (Abery y Stancliffe, 2003).

- Escala de ejercicio de control: grado de control que la persona ejerce en actividades de diferentes áreas de su vida.
- Escala de preferencia en la toma de decisiones: grado de control deseado, independiente del que realmente ejerce.
- Escala de importancia del control en diferentes aspectos de la vida.
- Escala de conocimientos, actitudes y destrezas de autodeterminación: contiene dos formatos, uno para la persona con discapacidad y otro para los profesionales que trabajan con ella.

- Escala sobre el entorno: que solo cumplimentan los profesionales.

Estas escalas tienen como objetivo valorar la autodeterminación desde el Modelo Ecológico Tripartito de Autodeterminación (Abery y Stancliffe, 2003). Lo anterior se logra gracias a que estas escalas permiten determinar el nivel de autodeterminación de la persona a partir de la interacción entre los tres componentes esenciales del modelo teórico (grado de control ejercido, deseo de ejercer ese control e importancia en las distintas áreas en las que se puede ejercer control); y además, permite la realización de un análisis de las distintas variables personales y contextuales que presenta la persona evaluada y que se relacionan con la expresión de comportamiento autodeterminados (Vicente, 2013).

#### **2.7.1.4 Self-Determination Assessment Battery (Hoffman, Field y Sawilowski, 2004a, 2004b ):**

Esta batería de pruebas de evaluación de la autodeterminación está basada en el Modelo de Autodeterminación de Field y Hoffman (1994); y tiene como objetivo evaluar cinco componentes desde los factores cognitivos, afectivos y comportamentales relacionados a la autodeterminación, los cuales son: conocimiento de uno mismo, valoración de uno mismo, planificación, actuación y experiencias de éxito y aprendizaje.

La Self-Determination Assessment Battery está conformada por cinco pruebas:

- Self-Determination Knowledge Scale (SDKS): evalúa lo que conoce el estudiante sobre las habilidades de autodeterminación del programa “Step to Self-Determination curriculum” (Field y Hoffman, 1994).

- Self-Determination Parent Perception Scale (PPS): los padres evalúan comportamiento y habilidades de sus hijos asociadas con autodeterminación.
- Self-Determination Teacher Perception Scale (TPS): sigue la misma lógica que la escala anterior, pero son los profesores quienes evalúan.
- Self-Determination Observation Checklist (SDOC): el profesor evalúa al estudiante durante una observación de aproximadamente cinco minutos y registra los comportamientos relacionados a la autodeterminación.
- Self-Determination Student Scale (SDSS): el estudiante debe responder un autoinforme de acuerdo a si cree que los enunciados de la escala describen su actuar o no.

#### **2.7.1.5 Escala de Autodeterminación personal ARC (Wehmeyer et al., 2006):**

Los autores (Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González Torres y Sobrino, 2006) en esta escala realizan una revisión de la construcción de la escala original realizada por M. Wehmeyer. Posteriormente, ofrecen una descripción de los objetivos, aplicación y corrección de las dos versiones de la escala, aunque se detienen más en la versión para adolescentes. Es importante mencionar que los autores señalan que esta escala presenta carencias importantes en relación al lenguaje, debido a la traducción de dicha escala lo que no permite concluir claramente sobre la equivalencia lingüística, semántica y cultural de la misma.

**2.7.1.6. ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación (Verdugo et al., 2014):**

Este instrumento está basado en el Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer (1999). El objetivo es proporcionar información específica y válida sobre el nivel de autodeterminación de personas con discapacidad principalmente aquellos en edad escolar con DI, capacidad intelectual en rango limítrofe o dificultades de aprendizaje y rango de edad. Se dirige a jóvenes entre 11 y 19 años evaluando aspectos específicos de la educación secundaria y transición de la vida adulta. Se utiliza como informante al propio estudiante para generar autoinformes realizándolo de manera autónoma o mediante entrevistas donde se entregan los apoyos necesarios, siendo ésta adaptada a las necesidades de los estudiantes.

Luego de distintas actualizaciones la versión final está formada por 61 ítems dividida en cuatro secciones: 25 ítems en la sección de autonomía, 12 ítems en autorregulación, 14 ítems en la sección de creencias de control y eficacia y 10 ítems en autorrealización (Verdugo et al., 2014).

A continuación se presenta la Tabla N° 8 la cual sintetiza la información de los instrumentos de evaluación antes descritos.

| Instrumentos                        | Autores                | Características específicas  | Destinatario                            |
|-------------------------------------|------------------------|--|---|
| <b>AIR Self-Determination Scale</b> | Wolman et al., (1994). | Instrumento de fácil aplicación que permite evaluar y desarrollar un perfil del nivel de | Estudiantes en cualquier etapa escolar. |

|  |                         |  |  |
|--|-------------------------|--|--|
|  |                         |  | autodeterminación.   |
| <b>The ARC's Self-Determination Scale</b>    | Wehmeyer (1995).        | Autoinforme diseñado para evaluar la autodeterminación que permite valorar el nivel global de ésta e identificar fortalezas y debilidades.   | Adolescentes con DI y dificultades de aprendizaje.                 |
| <b>Minnesota Self-Determination Scales</b>   | Abery et al., (2000).   | Cinco escalas que evalúan distintos elementos de autodeterminación: control ejercido, preferencias en toma de decisiones, importancia, habilidades, actitudes y conocimiento de autodeterminación y entorno. | Adultos con discapacidad (también se ha aplicado en edad escolar). |
| <b>Self-Determination Assessment Battery</b> | Hoffman et al., (2004). | Batería de pruebas que evalúan autodeterminación y sus componentes desde distintas perspectivas.   | Estudiantes con o sin discapacidad.                                |
| <b>Escala de Autodeterminación</b>           | Wehmeyer et al., (2006) | La aplicación de la escala es individual y   | Adolescentes y adultos con   |



|   |  |
|---|--|
| <p><b>personal ARC</b></p>                                    | <p>permite la implicación del alumno en su proceso educativo y en la toma de decisiones. El proceso de administración permite las adaptaciones necesarias o transcribir sus respuestas si fuera necesario.</p>   |
| <p><b>ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación</b></p> | <p>Verdugo et al., (2014) Autoinforme o entrevista con apoyo necesario que entrega información para conocer el nivel de autodeterminación. Jóvenes entre 11 y 19 años con DI, capacidad intelectual rango limítrofe y dificultades de aprendizaje.</p> |

Tabla N° 8: Síntesis de instrumentos que evalúan Autodeterminación.

### 2.7.2 Programas de intervención en Autodeterminación

Para trabajar la autodeterminación existen distintos programas. El diseño de estos programas debe considerar la participación activa de las propias personas con discapacidad y también de todos los actores fundamentales de sus vidas. La implementación de estos programas ha tenido resultados positivos, por lo que se siguen creando programas de este tipo.

A continuación se presentarán algunos de los programas más significativos:

#### **2.7.2.1 Take Charge (Powers et al., 1996):**

Este programa se basa en las teorías de la motivación de logro y expectativas de autoeficacia. El objetivo de éste es reducir el riesgo de indefensión aprendida al que se exponen los estudiantes que presentan necesidades de apoyo. Está dirigido a estudiantes entre 13 y 16 años con discapacidad física, intelectual, dificultades de aprendizaje o trastornos de tipo emocional, además se puede utilizar con estudiantes sin discapacidad.

El Take Change se fundamenta por cuatro elementos: el desarrollo de capacidades del estudiante, el mentorazgo -persona significativa que actúa como modelo para guiar y apoyar al estudiante en el logro de sus metas -, el apoyo de sus iguales y de sus padres.

#### **2.7.2.2 The Self-Directed IEP, ChoiceMaker Curriculum (Martín y Marshall, 1996, 1997):**

Este programa tiene como propósito que el estudiante diseñe y dirija su propia planificación educativa por medio del establecimiento de metas personales en la etapa de transición a la vida adulta. Posee tres secciones de actuación: elección de metas personales, laborales y educacionales; expresión de metas y llevar a cabo la acción para alcanzar las metas planteadas. Cabe señalar, que una de las características de este programa es que cuenta con una herramienta de evaluación que facilita el establecimiento de criterios referencias respecto al nivel de autodeterminación en las tres secciones mencionadas.

### **2.7.2.3 Steps to Self-Determination Curriculum (Field y Hoffman, 1996; Hoffman y Field, 2006):**

Este programa se basa en el modelo de autodeterminación de Field y Hoffman (1994) y el objetivo fundamental de éste es ayudar a los alumnos en etapa de transición a la vida adulta a establecer y lograr las metas que para ellos son importantes. Está diseñado para trabajar con estudiantes de secundaria con y sin discapacidad.

Está estructurado en base a cinco componentes: conócete a ti mismo y al entorno, valórate, planifica, actúa y aprende. El programa se puede impartir dentro del contexto escolar de diversas formas, por ejemplo, como una actividad extra curricular, como un curso específico o como una actividad integrada en el curriculum.

### **2.7.2.4 Next STEP (Halpern, Herr, Doren y Wolf, 2000):**

El objetivo principal de este programa es capacitar a los estudiantes para que aumenten su motivación en la etapa de transición educativa, autoevalúen sus necesidades, determinen metas personales y se responsabilicen por ellas. Está diseñado por cuatro componentes: aprender a conocerme, autoevaluación, planteamiento y logro de metas, y compartir éstas con personas significativas.

A continuación se presenta la Tabla N° 9 que sintetiza la información respecto a los programas descritos anteriormente.

| Programa   | Autores  | Objetivos  | Destinatarios  |
|--|--|--|--|
| <b>Take Change</b>                                   | Powers et al.,<br>(1996).                                | El propósito es reducir el riesgo de indefensión aprendida al que están expuestos estudiantes con necesidades de apoyo.                                  | Estudiantes entre 13 y 16 años con discapacidad física, intelectual, dificultades de aprendizaje o trastornos de tipo emocional. |
| <b>The Self-Directed IEP, ChoiceMaker Curriculum</b> | Martin y Marshal<br>(1996, 1997).                        | Tiene como objetivo que el estudiante diseñe y dirija su propia planificación educativa mediante el establecimiento de metas personales.                 | ----   |
| <b>Steps to Self-Determination Curriculum</b>        | Field y Hoffman<br>(1996).<br>Hoffman y Field<br>(2006). | Su propósito es ayudar a los estudiantes en etapa de transición a la vida adulta a establecer y lograr aquellas metas que para ellos son significativas. | Estudiantes de secundaria con y sin discapacidad.  |
| <b>Next Step</b>                                     | Halper, Herr, Doren<br>y Wolf (2000).                    | El objetivo principal es capacitar a los estudiantes para que aumenten su motivación en la etapa   | ----   |

de transición  
educativa, autoevalúen  
sus necesidades,  
determinen metas  
personales y se  
responsabilicen por  
ellas.

Tabla N°9: Algunos programas de intervención en autodeterminación.

Los programas anteriores se enfocan en la promoción de la autodeterminación en el ámbito educativo formal, no obstante Wehemeyer (2006a) señala una serie de recomendaciones para promover la autodeterminación en diversos contextos:

- Evaluar intereses y preferencias y fomentar la realización de elecciones. Ante esto es fundamental que el docente desarrolle y oriente al desarrollo de esta habilidad, ya que requieren apoyos para expresar y realizar elecciones.
- Participación en la planificación y en la fijación de objetivos de la educación. Para involucrar estos objetivos está la planificación centrada en la persona (PCP), la cual prioriza e identifica los sueños y visiones de ellas y su familia, crea equipos de trabajo implicados en donde se incluye al alumno, a la familia y profesionales; como cualquier otra persona que sea relevante en la vida del alumno, y se generan planes que destaquen las capacidades y gustos de la persona identificando apoyos necesarios en la comunidad para alcanzar los objetivos fijados.
- Implicación en la resolución de problemas y en la toma de decisiones. Al ser estas habilidades complejas y requerir procesos cognitivos de orden superior, se puede facilitar su logro mediante una serie de pasos que permiten realizar la tarea de manera adecuada e independiente; así se implica a la persona en actividades cada vez más complejas.

- Aprendizaje autodirigido y estrategias de autogestión. Esto implica enseñar cómo modificar y regular la propia conducta. Considerando lo anterior, los alumnos se convierten en agentes activos de su aprendizaje ya que se encuentran libre de influencias externas.

Para finalizar este apartado se puede mencionar que estos programas de evaluación e intervención de la autodeterminación surgen desde las investigaciones llevadas a cabo de ese constructo, y son una ayuda para poder desarrollar conductas autodeterminadas no sólo en personas en situación de discapacidad.

## **2.8 Estudios sobre el constructo autodeterminación**

Desde hace algunos años el constructo de autodeterminación se ha estado estudiando para conocer más acerca de lo que es y de cómo se desarrolla en las diversas personas. No sólo se ha estudiado en el ámbito de la discapacidad, lo que pone de manifiesto que este constructo es fundamental para la vida de todos los individuos.

Dentro de los estudios de la autodeterminación hay diversos enfoques, en los que se puede mencionar la motivación autodeterminada, la que se ha estudiado en jóvenes deportistas (González et al., 2006) dando como resultado que la motivación autodeterminada del deportista aumenta cuando en su grupo de entrenamiento se busca el aprendizaje colaborativo, la relajación y mejora personal, pero además si se valora el esfuerzo realizado (clima tarea), lo que genera mayor interés, concentración y adherencia a la práctica, por lo que una mayor motivación autodeterminada es mejor para los jóvenes deportistas.

En el ámbito de la DI, se han realizado variados estudios acerca de la autodeterminación, sin embargo no todos los estudios se realizan directamente con las personas con DI, sino que algunos están destinados a los padres y profesores de estas personas.

Según una investigación desarrollada por Arellano y Peralta (2013a), la autodeterminación es una de las variables que, en parte, determina la calidad de vida que pueden tener los jóvenes con DI, pero además de esto, también para que los reconozcan como miembros de pleno derecho dentro de la sociedad.

En relación a otro estudio realizado por Arellano y Peralta (2013b), que es acerca de calidad de vida y autodeterminación, pero desde la perspectiva de los padres, se puede mencionar que en los resultados también la autodeterminación cobra relevancia. Los padres consideran que sus hijos poseen un nivel aceptable de bienestar general y además dicen sentirse satisfechos con sus avances personales y sociales que alcanzan, sin embargo menciona que identifican obstáculos para la calidad de vida de sus hijos como la escasez de oportunidades para la autodeterminación.

De acuerdo a otro estudio realizado por Vicente et al. (2015), la promoción de la autodeterminación en los estudiantes con necesidades educativas y/o DI es beneficioso tanto en la etapa educativa como en la transición a la vida adulta, pero además mencionan la importancia de otorgar oportunidades a los alumnos para poder poner en práctica dichas habilidades, así se fomenta la autodeterminación desde la práctica.

Como se ve en los resultados de las variadas investigaciones, se puede concluir que la autodeterminación es una característica importante en la vida de las personas, independiente de su situación, por lo que se debe procurar que se desarrollen conductas autodeterminadas para que así las personas pueden mejorar su calidad de vida.

### **3 OBJETIVOS Y SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN**



### **3.1 Objetivo general**

El objetivo general de esta investigación radica en *valorar la autodeterminación y su importancia para el desarrollo de la calidad de vida en adultos con Discapacidad Intelectual*. Este propósito general queda desglosado en varios objetivos específicos:

- Reconocer las estrategias que utilizan jóvenes con DI para desarrollar conductas autónomas en sus contextos cotidianos.
- Describir los comportamientos autorregulados que ponen en práctica jóvenes con DI en distintas situaciones de su vida diaria.
- Identificar las creencias de control y eficacia que presentan jóvenes con DI en sus prácticas diarias.
- Identificar habilidades referidas a autorrealización que presentan jóvenes con DI en su vida.

### **3.2 Preguntas de investigación**

Tomando como referencia los citados objetivos, se establecen las siguientes preguntas como fundamento de la investigación:

- ¿La autodeterminación tiene un impacto relevante en la calidad de vida de los jóvenes con Discapacidad Intelectual?
- ¿Utilizan estrategias los jóvenes con Discapacidad Intelectual para desarrollar conductas autónomas en sus diferentes contextos? ¿Cuáles serían?
- ¿Qué comportamientos autorregulados ejecutan los jóvenes con Discapacidad Intelectual en las distintas situaciones a las que se enfrentan y cómo éstos impactan en su calidad de vida?

- ¿Cuáles son las creencias de control y eficacia que los jóvenes con Discapacidad Intelectual realizan y cómo lo llevan a la práctica en las acciones que realizan?
- ¿Los jóvenes con Discapacidad Intelectual identifican y consideran sus fortalezas y debilidades frente a las distintas actividades de su vida diaria?

### **3.3 Supuestos de investigación**

Atendiendo a los interrogantes de investigación explicitados, se plantean cuatro *supuestos de investigación*, que a su vez subyacen a los objetivos específicos descritos con anterioridad:

- Existen habilidades que los jóvenes con DI ponen en práctica en su vida diaria, las cuales estimulan conductas autónomas favoreciendo su calidad de vida.
- A través de los comportamientos autorregulados con los que los jóvenes con DI se desenvuelven, logran mejorar su calidad de vida.
- Por medio de creencias de control y eficacia, los jóvenes con DI realizan acciones que contribuyen a su calidad de vida.
- Los jóvenes con DI, al momento de realizar distintas actividades, son capaces de identificar sus propias fortalezas y debilidades, lo cual es un aporte significativo a su calidad de vida.

## **4 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN**

#### 4.1 Diseño de investigación

Esta investigación se encuadra dentro de un *paradigma cualitativo* o interpretativo en función de los supuestos y principios que lo rigen, tomando como referencia las definiciones sobre dicho paradigma de autores como Hernández, Fernández y Baptista (2010). La presente investigación forma parte de dicho paradigma en tanto que trata de *comprender* la realidad de la muestra a la que se accede. Se plantea un estudio de tipo *descriptivo y transversal*.

Asimismo, las características del propio objeto de estudio, la autodeterminación, reclaman una aproximación cualitativa debido a su carácter dinámico e interactivo, a su abordaje multidisciplinar y a la dificultad para establecer generalizaciones al respecto dada a su naturaleza cambiante. Por otro lado, adoptar un enfoque cualitativo conlleva la asunción de una multiplicidad de realidades (Krausse, 1995). Este hecho nos permite valorar las autopercepciones de las personas con discapacidad sobre el concepto de autodeterminación teniendo en cuenta su heterogeneidad.

Uno de los elementos más importantes de la investigación cualitativa, es el rol adquirido por el investigador a lo largo del proceso: "en la metodología cualitativa, el investigador adopta una actitud empática, trata de situarse en el lugar de sus informantes y establecer el marco de referencia desde el que hablan sus interlocutores, les presta una atención consciente y deliberada para comprender mejor y realiza deducciones por analogía. Para lograrlo debe dejar en suspenso sus propios prejuicios, puntos de vista y certezas" (Sandín, 2003, p.48). Esta idea cobra especial relevancia en ámbitos como el de la Discapacidad Intelectual, que exigen un manejo sensible y cuidadoso en los procesos de recopilación y análisis de datos (Krausse, 1995).

## 4.2 Datos sociodemográficos de los participantes

En el estudio participaron cinco jóvenes con DI de la Escuela Especial Ester de la Torre Villarroel cuyas edades fluctúan entre los 20 y 22 años que cursan el nivel Laboral 2. Dentro del establecimiento asisten a los talleres de música, madera, cocina y agrocultivo. De la totalidad de los jóvenes, sólo uno de ellos vive con ambos padres y los otros pertenecen a familias uniparentales. Asimismo, del total, sólo uno realiza alguna actividad extra-programática. En la Tabla N° 10 que se presenta a continuación se evidencian los porcentajes de género y edad respecto a la cantidad de participantes.

| Criterios     | Participantes | Porcentaje |
|---------------|---------------|------------|
|               | n=5           | 100%       |
| <b>Género</b> |               |            |
| Masculino     | 4             | 80%        |
| Femenino      | 1             | 20%        |
| <b>Edad</b>   |               |            |
| 20 años       | 2             | 40%        |
| 21 años       | 2             | 40%        |
| 22 años       | 1             | 20%        |

Tabla N° 10: Porcentaje indicadores referidos a edad y género de la muestra

Con respecto a los criterios de selección de la muestra, se ocuparon dos tipos distintos de criterios: los de *homogeneidad* y los de *heterogeneidad*. En relación a los criterios de *homogeneidad*, todos los participantes son adultos con DI con edades comprendidas entre los 20 y los 22 años edad, estudiantes del establecimiento Ester de La Torre (Limache), todos participan en un taller laboral o similar en el momento de la entrevista, y han participado en la primera etapa del proyecto FONDECYT N° 11130544.;

por tanto, los criterios de diagnóstico, edad y establecimiento educativo son los criterios de homogeneidad.

En cuanto a los criterios de *heterogeneidad*, el primero de éstos tiene que ver con el género de los entrevistados, en donde se ha buscado paridad: se ha entrevistado a hombres y mujeres indistintamente. Del mismo modo, el grado de discapacidad de los participantes también ha variado entre uno y otro: entre la muestra se encuentran adultos con DI leve, moderada y severa.

### **4.3 Procedimiento**

La presente investigación comenzó en septiembre del año 2015 y se llevó a cabo en distintas fases. La primera de ellas consistió en una revisión exhaustiva de bibliografía específica referente al tema de investigación, paralelamente se estableció una reunión con la dirección del establecimiento Ester de la Torre Villarroel para explicar los objetivos y relevancia del estudio, en donde se invitó a colaborar con éste mediante la realización de entrevistas con estudiantes de cursos laborales, cabe destacar que existe consentimiento informado de los participantes.

La segunda fase, durante octubre y noviembre del mismo año, consistió en diseñar una entrevista semi estructurada para valorar las conductas autodeterminadas de los jóvenes participantes del estudio. Luego de su creación, ésta fue modificada y validada a partir de un juicio de 6 expertos, logrando así obtener la versión oficial del instrumento de recogida de información.

La tercera fase constó de dos partes llevándose a cabo en los meses de noviembre y diciembre; la primera consistió en el contacto y vinculación con las personas a las que se entrevistó. Para ello se asistió al contexto educativo de los estudiantes con el propósito de

conocer el ambiente en el que se desenvuelven y las rutinas que realizan en su cotidianidad. La segunda parte consistió en la realización de las entrevistas, las cuales se realizaron de manera individual y donde participaba un alumno de la escuela y una integrante del equipo de investigación. Estas entrevistas duraban aproximadamente una hora, en función de las respuestas y temas que surgían en la conversación.

La cuarta fase correspondió al análisis de los datos, la cual se realizó posterior a la transcripción de las entrevistas y fue mediante un análisis de contenido a través de distintos pasos basado en el Modelo de Mayring (2000). Finalmente, durante el mes de junio, se desarrolló la quinta y última fase la cual consistió en la redacción de la discusión y conclusiones obtenidas a partir del análisis de los datos.

#### **4.4 Herramienta de recogida de información**

La aplicación de una *entrevista semiestructurada o semidirigida* responde al interés por comprender las experiencias e interpretaciones de los participantes con respecto al constructo objeto de estudio (Valles, 2000). Desde un paradigma cualitativo, teniendo en cuenta la realidad compleja, dinámica e interactiva de la vida de estas personas, la entrevista se ha considerado el instrumento que mejor se ajusta a las intenciones y propósitos de esta investigación.

Algunas de las razones que justifican dicha elección son las siguientes:

- Proporciona información sobre los participantes difícilmente observable mediante instrumentos cuantitativos (referida a sentimientos, intenciones, emociones, etc.)
  
- Ayuda a dar cuenta de la heterogeneidad entre la población de estudio y del complejo sistema de creencias y actitudes que influyen en el desarrollo de la autodeterminación.

- Permite vislumbrar líneas de mejora a través de las autopercepciones. Ayuda a las personas con discapacidad a explorar y verbalizar sus propias experiencias.

Se ha elaborado un protocolo de entrevista para fijar el estilo y frecuencia de las preguntas, que quedaron establecidas en torno a cuatro categorías de información (que al mismo tiempo se configuran como categorías analíticas), que su vez, derivan de las cuatro características propuestas en el Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer (1999, 2007). Este protocolo se utilizó a modo de guión, con el fin de establecer un diálogo y centrar la atención en aquellos aspectos relevantes. No obstante, como veremos en el análisis de los resultados, fueron varios los temas adicionales que se trataron, dado el carácter abierto que tenía la entrevista. A continuación, vamos a detenernos en cada uno de estos apartados, especificando las preguntas concretas que se incluyen en cada uno de ellos.

Antes de comenzar a explicitar las cuestiones fijadas en el protocolo, se recabó información general sobre los entrevistados: edad, lugar de residencia, ocupación, etc. Conversar sobre aspectos de este tipo contribuyó a crear un clima de confianza con la entrevistadora así como a adaptar algunas de las cuestiones que siguen (en función, por ejemplo, de su nivel de discapacidad).

### **Categorías a explorar**

*a) Expresión de conductas autónomas:* Se plantean cuestiones dirigidas a conocer si el adulto actúa de manera independiente y de acuerdo a sus propios intereses en los distintos contextos en los que se desenvuelve. Con estas preguntas se quiso obtener información acerca de las acciones que realiza y si éstas son intervenidas o no por terceros: ¿Haces cosas solo/a?, ¿Qué cosas son las que haces solo/a?, ¿Te dejan hacer cosas solo/a?, ¿Te gusta hacer cosas por ti mismo?, ¿Tú decides cosas sobre tu vida?, ¿Qué cosas decides?, ¿Te dan varias opciones entre las que puedas elegir?, ¿En qué cosas te dejan elegir?, ¿Necesitas que otras personas te ayuden a hacer las cosas?



b) *Estrategias de autorregulación*: preguntas orientadas a conocer de qué manera la persona utiliza estrategias para monitorear y evaluar los pasos para alcanzar una determinada meta: ¿Tienes metas y/u objetivos?, ¿Sabes lo que quieres?, ¿Qué es lo que haces para tomar una decisión?, ¿Piensas en las cosas que tienes que hacer?, ¿Planificas las cosas que tienes que hacer?

c) *Creencias de control y eficacia*: cuestiones enfocadas en conocer las creencias que la persona tiene sobre sus capacidades para llevar a cabo una tarea con éxito, la atribución de causales externas o internas frente a un suceso y además, los niveles de expectativas que presenta ante el logro de una tarea: ¿Alguna vez has sentido que otras personas no te han tratado bien?, ¿Piensas en que podrías haber hecho mejor una tarea?

d) *Habilidades para la autorrealización*: preguntas que apuntan a conocer si el adulto tiene certeza acerca de sus fortalezas y debilidades y de cómo éstas influyen en el logro de sus metas personales: ¿Cómo eres?, ¿Qué cualidades tienes?, ¿Qué se te da bien hacer?, ¿Cómo crees que podrías haber hecho mejor (una tarea, tu trabajo o actividad)?, ¿Cómo te organizas cuando tienes que hacer alguna cosa?

En la Tabla N° 11 se expone un resumen de las categorías de análisis con sus respectivas subcategorías.

| Categorías                     | Subcategorías  |
|--------------------------------|--|
| Conductas autónomas            | Autonomía<br>Realización de elecciones<br>Toma de decisiones<br>Habilidades de resolución de problemas |
| Estrategias de autorregulación | Establecimiento de metas<br>Autoinstrucción<br>Autoevaluación  |

|                                      |   |
|--------------------------------------|---|
| Creencias de control y eficacia      | Autodefensa<br>Atribuciones de eficacia |
| Habilidades para la autorrealización | Autoconocimiento                        |

Tabla N° 11: Síntesis de las categorías y subcategorías.

En la Tabla N° 12 se presenta un resumen de las preguntas asociadas a cada dimensión.

| Autonomía  | Autorregulación                                   | Creencias de control y eficacia  | de Autorrealización   |
|--|---|--|---|
| ¿Haces cosas solo/a?                                 | ¿Tienes metas y objetivos? ¿Sabes lo que quieres? | ¿Alguna vez has sentido que otras personas no te han tratado bien? ¿Por qué? | ¿Cómo eres?   |
| ¿Qué cosas son las que haces solo/a?                 | ¿Qué es lo que haces para tomar una decisión?     | ¿Piensas en que podrías haber hecho mejor una tarea?                         | ¿Qué cualidades tienes?   |
| ¿Te dejan hacer cosas solo/a?                        | ¿Piensas en las cosas que tienes que hacer?       |  | ¿Qué se te da bien hacer?   |
| ¿Te gusta hacer cosas por ti mismo?                  | ¿Planificas las cosas que tienes que hacer?       |  | ¿Cómo crees que podrías haber hecho mejor (una tarea, tu trabajo o acción doméstica)? |
| ¿Tú decides cosas sobre tu vida? ¿Qué cosas decides? |   |  | ¿Cómo te organizas cuando tienes que hacer alguna cosa?                               |

¿Te dan varias opciones entre las que puedas elegir? ¿En qué cosas te dejan elegir?

¿Necesitas que otras personas te ayuden a hacer las cosas?

Tabla N° 12 Preguntas guión entrevista clasificadas según las cuatro características del Modelo Funcional de Wehmeyer.

Una vez visto el contenido, no queda sino especificar algunas de las pautas que se siguieron durante el diálogo con las personas así como del análisis posterior. Se ha pretendido en todo momento, crear las condiciones necesarias para el éxito de las entrevistas; condiciones relacionadas, tal y como especifican Buendía, Colás y Hernández (1998), con los procesos de interacción, los procesos de recogida de datos y los procesos de registro y conservación de la información. Era necesario, además, tener en cuenta, la cantidad de material "sensible" sobre el que hablar y la implicación emocional que éste suponía. En la siguiente tabla se sintetizan algunas de las orientaciones más importantes que sirvieron en esta tarea de establecer un clima de confianza con los entrevistados, así como para asegurar la sistematización del procedimiento.

| Antes   |
|---|
| Relacionar la entrevista con la temática de investigación<br>Asegurar la confidencialidad y agradecer la participación  |
| Durante   |
| Comenzar con preguntas generales y abiertas (técnica-lanzadera-embudo)<br>Pedir ejemplos aclaratorios<br>Resumir periódicamente la información para comprobar que se capta el mensaje |

|  |
|--|
| Repetir preguntas con diferentes formatos y en distintos tiempos<br>Conducir a la reflexión personal (¿Por qué crees que...?)<br>Suscitar la autocrítica y el establecimiento de metas (¿Qué deberías cambiar...?)<br>Mostrar empatía y no forzar a los participantes en temas/momentos delicados<br>Reconducir ante momentos de dispersión<br>Controlar el tiempo |
| Después  |
| Completar una ficha con anotaciones sobre: ambiente de la entrevista, disposición de la persona con discapacidad, áreas sensibles, puntos significativos, otros aspectos reseñables<br>Transcripción y codificación  |

Tabla N° 13 Pautas que guiaron la aplicación de las entrevistas

#### 4.5 Análisis de datos

Dada la naturaleza de los datos, el procedimiento de análisis de las entrevistas ha resultado un proceso complejo que ha requerido un gran esfuerzo intelectual e interpretativo. La literatura sobre análisis cualitativo muestra que no existe un modo estándar de analizar la información y por tanto, nos encontramos ante un proceso de carácter creativo, más allá del mero tratamiento mecánico de las evidencias proporcionadas. Esto, si bien enriquece los resultados del estudio, también supone un desafío para las investigadoras. Por otra parte, la naturaleza cíclica, interactiva y dinámica del análisis cualitativo, requirió volver una y otra vez sobre los datos, en el esfuerzo de comprender *exactamente* aquello que los participantes estaban transmitiendo. En ese sentido, fue difícil guardar el equilibrio entre la rigurosidad de la investigación y el examen de aquellos aspectos que, si bien puede que no sean completamente representativos de la población objeto de estudio, nos parecieron cualitativamente significativos.

Como tarea previa al análisis, se han transcrito y formateado las *cinco entrevistas* para su posterior tratamiento en el software *N-VIVO 10 for Windows*. El uso de este programa ha supuesto un medio para sistematizar, controlar los resultados de la interpretación y asegurar el rigor en el análisis. En concreto, nos hemos apoyado en este software en tareas como las siguientes:

- Codificación de cada texto
- Creación de catálogos de palabras clave y códigos
- Inserción de anotaciones que guíen la interpretación de las entrevistas
- Compilación de segmentos que compartan un mismo código

Cabe decir, que al tiempo que se transcribían las entrevistas, ya comenzó cierta reflexión y búsqueda de ideas generales. En todo momento, se ha contado con tres formatos diferentes: grabaciones, transcripciones en papel y transcripciones almacenadas en *N-VIVO*. Hay que tener en cuenta que en las transcripciones desaparecen las connotaciones así como toda la información no verbal. Por eso, se hizo uso de una serie de códigos de anotación que indicasen aspectos significativos de cara al análisis (por ejemplo, si los participantes mantenían silencios prolongados, si dudaban, si se incomodaban ante alguna pregunta, etc.). Se necesitaron varias escuchas para lograr transcripciones de calidad.

Sobre este material, se ha realizado un análisis de contenido, a través de la categorización y codificación de datos siguiendo para ello el Modelo propuesto por Mayring (2000). Dicho análisis, ha consistido en un proceso cíclico que conlleva una serie de pasos:

**Paso 1. Selección del objeto de análisis dentro de un modelo de comunicación:** El proceso de selección del objeto de análisis, se ha llevado a cabo adscribiéndose a al modelo teórico desarrollado y fundamentado en el marco teórico de la presente investigación; el cual está referido al Modelo de Autodeterminación propuesto por Wehmeyer (1999, 2007).

**Paso 2. El desarrollo del preanálisis:** El trabajo desarrollado en este paso del análisis, ha radicado en la transcripción de las entrevistas semi-estructuradas realizadas a los cinco adultos con DI; y en la posterior identificación de los indicadores del análisis que sustentan la posterior definición de las unidades. En el preanálisis llevado a cabo se han analizado las preguntas del guión de las entrevistas a partir del modelo teórico planteado, sometiéndolas a juicio de seis expertos.

**Paso 3. La definición de las unidades de análisis:** En el presente análisis se trabaja con el tipo de unidades de análisis de base gramatical referidas a frases, párrafos o temas. El foco de análisis de los datos de la presente investigación está sujeto a los párrafos, comprendiéndose esto como una distinción de las unidades de análisis como conjuntos de palabras delimitados explícitamente a partir de la información recabada, en este caso, de las entrevistas realizadas. Cabe reseñar que para la codificación se ha adoptado como unidad de registro el *nodo* o *nudo* al ser utilizado con gran frecuencia en estudios relacionados con opiniones, creencias, actitudes,

**Paso 4. Establecimiento de reglas de análisis y códigos de clasificación:** En cuanto a las reglas de enumeración, es decir, aquellas que indican la forma de contar las unidades de registro (esto es, una vez que hemos identificado los nodos, ¿en qué fijamos la atención?, qué debemos saber de cada tema?), se han establecido las siguientes:

- Presencia o ausencia de los temas. La significatividad de determinadas cuestiones para los participantes puede mostrarse tanto por su presencia en las conversaciones como por su ausencia (puede indicar una negación, un bloqueo, etc.).

- Frecuencia con que aparecen (partiendo de la base de que la importancia de cada tema crece con su frecuencia de aparición).

- Intensidad con que son tratados, prestando atención, por ejemplo, a los términos que utilizan, las repeticiones de ideas, los códigos de anotación, etc.

- Orden en que aparecen. En ocasiones, una secuencia específica en la aparición de cuestiones puede ser significativa.

El proceso de codificación de las citas se llevó a cabo por las integrantes a cargo de la presente investigación mediante el análisis de las transcripciones de las cinco entrevistas. De esta manera, se asignó a cada categoría y subcategoría establecida citas textuales de la información otorgada por los participantes, esto con el fin de establecer ejemplificaciones de las unidades de análisis establecidas, que a su vez permitió organizar la información en función a los constructos teóricos. Mencionado esto, cabe señalar que las categorías y subcategorías fueron definidas a partir de los planteamientos teóricos de procedencia. En cuanto al constructo de Autodeterminación se trabajó con las características que subyacen de éste, referidas a Autonomía, Autorregulación, Creencias de control y Eficacia, y Autorrealización.

**Paso 5. Desarrollo de categorías:** En cuanto a la categorización, en este caso, los diferentes apartados de la entrevista han aportado las categorías principales de contenido. A partir de ahí, se ha procedido a examinar las respuestas de los entrevistados para organizar la información según dichas categorías. No obstante, se ha tenido en cuenta que los datos podían sugerir nuevas estructuras o categorías y subcategorías de información que se han ido añadiendo o modificando sucesivamente. Por tanto, se han combinado procesos inductivos y deductivos utilizando el método comparativo como principal recurso (característica distintiva del análisis cualitativo).

Asimismo, se ha hecho uso del procedimiento de triangulación de investigadores (Denzin y Lincoln, 2000) para interpretar un mismo cuerpo de datos. De esta manera, se han codificado varias entrevistas y comparado ambos análisis. El debate a partir de las discrepancias surgidas, sin duda, contribuye a validar las categorías así como a prestar atención a aspectos que, en primer momento, y desde una perspectiva individual, no han sido considerados

**Paso 6. Integración final de los hallazgos:** Para llevar a cabo la integración y descripción de los hallazgos, se han seguido dos pasos; el primero se centró en un análisis descriptivo de los testimonios de los participantes de la investigación, los cuales se analizaron de acuerdo a la categoría central establecida y las subcategorías que subyacen de ésta; esto con el propósito de conocer las conductas autodeterminadas de los adultos con DI en los distintos contextos en el que se desenvuelven.

El segundo paso constó, de la generación de reflexiones emergentes a partir del análisis descriptivo mencionado en el primer paso. Con éstas se establecieron comparaciones con resultados de otros estudios en el área. Cabe destacar, que todo lo anterior se sustenta a partir de un trabajo reflexivo y crítico de las encargadas de la presente investigación, lo que permitió generar interpretaciones de la información personal de los participantes, quienes brindaron desde su propia voz percepciones personales con respecto a la autodeterminación.

Asimismo, la interpretación de los datos se ha realizado no sólo a la luz de las transcripciones sino también a partir de la escucha repetida de las entrevistas y de la lectura de las memorias parciales de cada una de ellas (para facilitar la interpretación de las categorías en su contexto verbal y no verbal). En definitiva, el análisis de las entrevistas ha sido un proceso lento y arduo, que ha requerido un gran esfuerzo reflexivo para comprender las experiencias de los participantes, así como gran destreza analítica y de síntesis para organizarlas en el marco de este trabajo. A pesar de ello, se considera que el contacto directo con los participantes y el estudio de sus vivencias, ha sido, también, uno de los momentos más enriquecedores de la investigación.



## **5 PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN**

## **5.1 Resultados**

A continuación se presentarán los resultados de la presente investigación lo que se ha organizado de la siguiente manera; en primer lugar se presentarán los resultados y reflexiones emergentes según las cuatro características del Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer (1999, 2007), posteriormente se dedicará un apartado a la relación existente entre la autodeterminación y calidad de vida las cuales se realizaron en base a la presente investigación.

## **5.2 Resultados y reflexiones emergentes**

A continuación se presentan los resultados obtenidos del análisis de contenido de las entrevistas realizadas a los participantes (P1, P2, P2, P4, P5) de esta investigación, teniendo como foco de análisis los párrafos (nodos) que condicionalmente otorgan información de las conductas autodeterminadas y se centran en temas que son frecuentes entre las entrevistas realizadas.

El análisis de datos se estructura agrupando la información de acuerdo a las cuatro características de la autodeterminación del Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer, 1999, 2009), a su vez desde estas características se desprenden los indicadores que emergen del modelo teórico las cuales permiten realizar un análisis y específico de la información recabada. Además, al finalizar este apartado se realiza una relación de los resultados obtenidos con el Modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002, 2003) dando cuenta de la estrecha relación que presentan.

### 5.3 Expresión de conductas autónomas

Dando respuesta al primer objetivo específico, es que se darán a conocer las estrategias que ponen en práctica los entrevistados para desarrollar conductas autónomas, lo que da el nombre a la primera categoría. En ésta se han agrupado todos los nodos relacionados con las siguientes subcategorías: realización de elecciones, toma de decisiones y resolución de problemas.

De acuerdo a la expresión de **conductas autónomas**, dentro de las actividades que los adultos con DI manifiestan realizar solos, se encuentran en su mayoría actividades domésticas:

**I:** ¿Qué cosas haces tú solo? - **P1:** Mi cama, barro, trapeo, lavo la... lavo la loza, hago la cama...

**I:** ¿En tu casa haces cosas sola? - **P2:** En mi casa hago mis cosas, hacer mi pieza, limpiar las cosas del gato.

**I:** ¿Tú en tu casa haces el aseo? - **P5:** Sí - **I:** ya, ¿Tú le ayudas a tu mamá a hacer el aseo? - **P5:** Sí - **I:** ¿Tu mamá trabaja? - **P5:** Trabaja sí. - **I:** Cuando tu mamá no está en la casa, ¿Tú haces el aseo? - **P5:** Sí.

Estos relatos se corresponden con los de otros estudios en los que se menciona que el desempeño de conductas autónomas se circunscribe, en su mayoría, dentro del hogar (Arellano, 2015). No obstante, y a diferencia de los citados estudios, los entrevistados además evidencian la realización de actividades fuera de su hogar, por ejemplo: actividades de ocio y deporte. Además, éstas se basan en sus propias preferencias:

**I:** ¿Y sales sola a veces? - **P2:** Sí, trato de distraerme... andar en bici. - **I:** ¿Te gusta andar en bicicleta? - **P2:** Muchísimo.

**I:** Cuéntame un poco las cosas que haces sola. - **P2:** Me gusta hacer dibujos, pintar, escalar, andar en bici, me gusta hacer mucho deporte.

**I:** ¿Y a dónde te dejan salir solo? ¿Dónde te deja salir solo tu mamá? - **P5:** Al parque. - **I:** ¿Y tú con quien más vas a al parque? - **P5:** Solo. - **I:** ¿No vas con ningún amigo? - **P5:** No. - **I:** ¿Y qué haces en el parque? - **P5:** Voy a correr.

Estos resultados, no coinciden con los del estudio de Cárdenas et al., (2015), en el que, si bien las personas con DI manifiestan realizar actividades autónomas fuera del hogar, éstas no son de acuerdo a sus preferencias.

Según los resultados de esta investigación, en relación a la *realización de elecciones*, los entrevistados manifiestan que pueden elegir de forma autónoma, sin embargo sus elecciones están limitadas entre opciones que se les entregan y no necesariamente son de acuerdo a sus preferencias. El contexto familiar es el entorno que, según los entrevistados, más les limita a la hora de elegir. De hecho, en ocasiones dicha limitación genera sentimientos negativos o de frustración, sobre todo cuando no se respeta la privacidad de la persona:

**P1:** “Nunca me han respetado mis espacios, porque cuando llego a la casa y cuando yo no saludo, porque la rabia que siento tan dentro es muy grande, es mucha que no me dan ganas de saludar y llego a la casa y lo único que quiero es llegar a mi cama, a la casa a mi pieza y acostarme y a pensar, a botar toda la rabia que tenía y no me dejan, no me dejan porque todos quieren saber, todos quieren saber”

Este es uno de los aspectos más importantes con respecto a la autonomía de las personas con discapacidad ya que, tal y como indica Peralta (2008), las personas con discapacidad necesitan sentirse seguras y aceptadas, sin que esto conlleve a respuestas sobreprotectoras por parte de su familia, y que en consecuencia de lo anterior se desencadene una actitud pasiva y de dependencia en ellos; debido a que lo que pueden hacer o decidir por sí mismos, no debe ser hecho o decidido por otros.

No obstante, los entrevistados consideran que, a pesar de la sobreprotección familiar, sí tienen opciones para elegir en distintos contextos, por ejemplo:

**I:** Tu mamá, ¿Te deja elegir tu ropa?, cuando van a comprar ropa ¿Tú la eliges o ella la elige? - **P4:** Yo la elijo.

**I:** ¿Te han dado a elegir? ¿Qué otra cosa? - **P1:** En las, en las comidas que hacen en la semana.

De acuerdo a un estudio realizado por Melboe (2014), las personas con DI tienen mayor influencia dentro de decisiones de menor impacto en la vida diaria, siendo más limitadas cuando se trata de decisiones más importantes.

La elección es mucho más acotada cuando se lleva a cabo en ambientes que terceros consideran peligrosos. En algunas ocasiones, frente a elecciones no trascendentales, la persona con discapacidad no puede elegir:

**I:** ¿No hay nada que no te dejen hacer solo? - **P1:** Más o menos en la cocina, que es como es peligrosa más o menos, no me dejan.

**I:** Ya, o sea acá te querían enseñar a cocinar y tu mamá no quiso y ¿Por qué no? - **P3:** Dijo que yo no podía estar en la cocina.

**I:** ¿Ejercicio? ¿Haces ejercicio? - **P5:** Sí. - **I:** Entonces también eliges si es que quieres hacer ejercicio o no. - **P5:** Sí, pero mi mamá elige el ejercicio.

En el ámbito de la discapacidad diversos autores señalan la necesidad de dejar a las personas con DI asumir la “dignidad de riesgo”, a este respecto, Perske (en Wehmeyer, 1998) se refiere a la sobreprotección y el excesivo miedo al riesgo priva a las personas con discapacidad de vivir una vida plena

Con respecto a la *toma de decisiones*, se percibe, en su mayoría, cómo éstas son tomadas por terceros y cuando esto ocurre, la persona con DI se disgusta. A su vez, se evidencia que en las decisiones que se determinan en el hogar no se considera la opinión de los entrevistados:

**I:** ¿Tu mamá toma tus decisiones? - **P1:** Sí. **I:** ¿Y eso te gustaba? - **P1:** No, no me gustaba. - **I:** No, ¿Por qué? - **P1:** No, porque se siente como ella es muy protectora. **I:** Pero las cosas, las decisiones que tú tomabas en tu casa ¿Las tomaban en cuenta igual? **P1:** No, no le importaba... en la casa tomaban decisiones por su cuenta ni siquiera me preguntaban nada

Estos resultados son coincidentes con algunos estudios llevados a cabo en nuestro país (Hermosilla et al., 2015) en los que los adultos entrevistados aluden a que sus opiniones no son consideradas en las decisiones que se toman en el hogar, también mencionan que las decisiones están a cargo de terceros.

Sin embargo, en algunas ocasiones son ellos mismos quienes se encargan de tomar sus decisiones cuando éstas impactan en su vida personal, y así lo manifiestan:

**I:** ¿En qué cosas te dejan decidir por ejemplo? - **P2:** Cuando me porto mal, tengo que decidir yo mi castigo y cuando me porto bien tengo que decidir yo mi regalo, de portarme bien...

Lo anterior concuerda con resultados de otros estudios (Agran, Storey y Krupp, 2010) en que los participantes mencionan la importancia de tomar decisiones sobre sus vidas. Indicando que a ellos les enseñaron cómo tomar decisiones y que les brindaron las oportunidades para esto.

En relación a la toma de decisiones referidas al manejo del dinero, los participantes señalan que ellos gestionan de manera autónoma pequeñas cantidades de dinero al momento de realizar actividades de compra de bienes y pago de servicios públicos:

**I:** ¿Manejas tú el dinero? - **P2:** Sí - **I:** ¿Vas a comprar? - **P2:** Sí - **I:** Cuando tienes que pagar o andar en metro, en micro... - **P2:** Sí

Sin embargo, en otras oportunidades, los entrevistados han manifestado que en la toma de decisiones referida a la administración de cantidades mayores de dinero, como es el caso de la pensión; es su familia quien se encarga de manejar ésta:

**I:** ¿Y tú manejas tu pensión? - **P2:** No - **I:** ¿Quién la maneja? - **P2:** Mi mamá - **I:** ¿Y cuando tú necesitas plata? - **P2:** Le pido a ella y ella me da, me da lo que necesito.

**P1:** La pensión que yo recibo, se lo doy todo a ella (mamá).

Estos testimonios concuerdan con resultados de otro estudio (Arellano, 2015), en el cual se plantea que la mayoría de las personas con DI no disponen de una cantidad fija de dinero de forma autónoma.

Respecto a las *habilidades de resolución de problemas*, se puede establecer que los adultos al enfrentarse a una situación problemática tienen conciencia de que hay acciones que deben pensar, y a su vez, analizar con anterioridad, esto con el propósito de solucionar el problema pues de lo contrario puede conllevar consecuencias negativas para su vida. Además, utilizan estrategias personales para resolver las situaciones que se les presentan.

**I:** ¿Pero antes de tomar una decisión la piensas? - **P1:** Sí, la pienso -

**I:** ¿Sí? - **P1:** Sí la pienso, la pienso un millón de veces, pero hasta que me aburra, porque hay unas veces en que yo me puedo equivocar otras veces que no, pero siempre las pienso antes de tomar mis decisiones yo las pienso y se los digo

**P1:** Me ha ido súper mal, me decían que, que volviera a trabajar, yo no quería porque tuve un problema ahí y no quise volver por el asunto de ese problema. Y ahora estoy, deje pasar un tiempo, como para ordenar un poco mis ideas porque, cómo voy a volver a un lugar, si yo ya me mandé una embarrada, y si vuelvo de nuevo me voy a mandarla de nuevo y no quiero eso.

Lo anterior, coincide con lo establecido en un estudio (Arroyave, 2009), el cual señala que los adultos con DI resuelven de manera individual un problema y utilizan estrategias adecuadas para resolver problemas cotidianos, lo cual se establecen como aspectos influyentes para la conducta autodeterminada.

Asimismo, cuando se enfrentan a una situación problemática y prevén que no pueden resolverla por sí mismo optan por solicitar ayuda a terceros:

**I:** ¿Tú a veces necesitas que otras personas te ayuden a hacer las cosas? - **P1:** Sí. - **I:** Sí, ¿Por qué? ¿En qué cosas? - **P1:** Por ejemplo en



la cocina porque es la cuestión, es la cosa más difícil, la más peligrosa de las cosas de la casa.

**I:** ¿Necesitas que otras personas te ayuden a hacer las cosas a veces?

**P2:** Depende de qué cosas. **I:** Depende de que cosas, pero ¿A veces lo necesitas? **P2:** Sí.

**I:** Tú cuando necesitas que te ayuden ¿Pides ayuda? - **P1:** Sí, algunas veces no, porque quiero intentar hacerlo yo por mi cuenta, pero sé que tengo una mano, mi mano izquierda me la dejaron, la tengo enferma, me cuesta un poco agarrar el asiento de las bolsas, pero a medida que voy practicando me voy manejando bien con ella.

Lo mencionado por los participantes se condice con lo que plantea un estudio (Peralta, 2008), el cual señala que las decisiones no deberían ser tomadas completamente por las personas significativas para los adultos discapacidad, ya que éstos deben distinguir aquellas acciones que pueden asumir con independencia, de aquellas en los que necesita algún tipo de apoyo o deben ser realizado por otros.

### **5.3.1 Estrategias de autorregulación**

La segunda categoría a analizar son las estrategias de autorregulación, en la cual están agrupados los nodos con las siguientes subcategorías: establecimiento de metas, autoinstrucción y autoevaluación. Relacionado al segundo objetivo específico, se procederá a describir cuáles son los comportamientos autorregulados que llevan a cabo los entrevistados en diversos ámbitos de su vida.

En *establecimiento de metas*, los adultos definen un objetivo claro que está vinculado a sus relaciones sociales, y además éstas son pensadas para concretarse a corto plazo, sin embargo no verbalizan una planificación para lograr esta meta:

**I:** ¿Tú te has planteado otra meta? - **P5:** Otra meta sí. - **I:** ¿Cuál? - **P5:** Hacerme amigos. - **I:** ¿Hacerte amigos? ¿Esa es una meta que tú te has planteado? - **P5:** Sí.

**I:** ¿Y qué crees que necesitarías tener para tener una buena calidad de vida? - **P2:** ¿Qué me faltaría? - **I:** Claro... si - **P2:** Hablar más - **I:** Hablar más, a lo mejor ser un poco más sociable, ¿eso? ¿Y por qué eso te ayudaría a tener una mejor calidad de vida? - **P2:** Yo no hablo con nadie, entonces no tengo amigas, no tengo nada... soy tan calladita - **I:** O sea si hablaras más, tendrías más amigas, y eso te ayudaría a tener una mejor calidad de vida - **P2:** Eso es lo único que me falta

En relación a lo mencionado, es que según estudios (Arellano y Peralta, 2015) los resultados manifiestan que las relaciones sociales son uno de los temas de interés en cuanto al establecimiento de metas. Además, dentro del mismo estudio, se menciona que los objetivos son en función de aquellos temas que son de su interés por lo que se plantean metas inmediatas y no a largo plazo.

En *autoinstrucción*, se evidencia que la mayoría de los adultos planifican y organizan sus acciones como estrategia para orientar su comportamiento:

**I:** ¿Oye y cuando tú tienes cosas que hacer, tú piensas antes en las cosas que tienes que hacer? - **P1:** Sí, sí las pienso. - **I:** ¿Y te planificas? - **P1:** Sí, me planifico - **I:** Sí y ¿Cómo lo haces? - **P1:** Por ejemplo, me dicen tenis que estar a las dos acá, ahí en la feria, ya y entonces yo tengo que decir ya, ahí me tengo que ordenar las cosas

porque algunas veces que pasa si llega alguien me llaman que tengo que hacer otras cosas y tengo que decir: ¡Ya, a las dos tengo que estar acá!... primero hago esto y después hago esto otro.

**I:** ¿Tú piensas en las cosas que tienes que hacer, te planificas? - **P2:** Sí. - **I:** Sí, ¿Tienes objetivos, metas, te planificas, todo? - **P2:** Sí. - **I:** Pero cuando tú tienes muchas cosas que hacer, ¿te planificas? Dices ya tengo que ir para allá... - **P2:** Sí - **I:** Ya, piensas antes las cosas que tienes que hacer - **P2:** Yo tengo el horario hasta contado.

Además existen casos en que se organizan pero esta estrategia lleva a resultados inciertos:

**I:** ¿Cómo te organizas?... Todos tenemos maneras distintas de hacerlo por eso te pregunto - **P3:** lo pongo en la cabeza y trato de acordarme.

En cuanto *autoevaluación*, los adultos son conscientes de monitorear sus acciones en función al propio progreso en tareas específicas de su vida, ya sean en el ámbito académico y laboral:

**I:** ¿Eres bueno en música? - **P1:** Me costaba un poco al principio, pero cuando estaba en el básico ocho era como una bala, pero ahora en el laboral dos me cuesta un poco, porque al principio son canciones fáciles, pero después, cada día le van tomando retos más difíciles, que le va a costar afrontar.

Además, otros manifiestan realizar procesos de monitoreo en actividades que realizan en el hogar:

**I:** ¿Oye cuando tu terminas de hacer algo, tú como que revisas lo que haces? O sea por ejemplo, piensas que podrías haber hecho

mejor las cosas - **P1:** Sí ¿Siempre después de que terminas de hacer algo, o algunas veces? - **P1:** No, siempre cuando termino de hacer algo. - **I:** Siempre... - **P1:** Sí, porque me cae la duda como dos o tres veces y voy saliendo, voy saliendo a hacer la otra cosa que había que hacer y yo digo hice la cosa que...hice la cosa...hice hice la cama, entonces voy a ver, voy a ver si la hice.

### 5.3.2 Creencias de control y eficacia

Dando respuesta al tercer objetivo específico, es que se identificaron cuáles son las creencias de control y eficacia que evidencian los entrevistados en sus prácticas diarias. Respecto a la categoría de creencias de control y eficacia, sus subcategorías son: autodefensa y atribuciones de eficacia. Éstas están basadas en los nodos que contienen información relevante que hacen referencia a ellos.

En relación a *autodefensa*, los adultos manifiestan una actitud pasiva frente a situaciones conflictivas dentro de los contextos determinados en que ocurren éstas, en el que prefieren no entrar en discusión para defenderse. Es posible identificar que una de las estrategias que utilizan para defenderse es la escucha efectiva manteniendo una actitud pasiva.

**I:** ¿Y tú te has defendido? ¿Te defiendes cuando no te han tratado bien? - **P1:** Yo algunas veces no puedo, no puedo defenderme porque sé que me llevan la contra, así que prefiero mejor quedarse calladito.

**I:** ¿Alguna vez te han tratado mal? - **P5:** Sí, la J. - **I:** ¿Por qué sientes que no te ha tratado bien? - **P5:** Porque ella no quiere. -**I:** ¿Y tú que has hecho al respecto? ¿Tú le has dicho algo? - **P5:** Nada.

De acuerdo a los relatos anteriores y comparado con un estudio realizado a padres de personas con DI (Arellano y Peralta, 2015), éstos consideran la pasividad como un rasgo de sus hijos y además que esto es una característica negativa de su personalidad.

Sin embargo, existen otros que actúan de manera impulsiva frente a determinadas situaciones.

**P1:** No sé pero... siento cuando no me tratan bien, yo, yo les digo: ¡Oigan, porque no me tratan bien!...porque siempre me dicen en la casa, en la casa de mi mamá son todo a garabatos.

En *atribuciones de eficacia* existe una percepción por parte de los participantes respecto a su capacidad de realizar o no determinadas tareas que se presentan en la vida diaria, pese a que puedan cometer errores en la elaboración de éstas.

**I:** ¿Qué cocinas? **P2:** Aprendí a hacer arroz, se me quemó, pero aprendí a hacerlo... Aprendí a hacer arroz y sé hacer fideos.

**I:** ¿Qué cosas haces tú solo? **P1:** Mi cama, barro, trapeo, lavo la... lavo la loza, hago la cama... No me queda muy bien la cama pero igual la hago.

Tal como se menciona en un estudio sobre autodeterminación y DI (Arellano, 2015) los padres señalan que valoran el esfuerzo realizado por sus hijos en las distintas actividades más que en los resultados que obtienen.

A su vez, los participantes dan cuenta que son conscientes que existen determinadas tareas en las que si bien sí pueden realizarlas, igualmente requieren apoyos de terceros.

**I:** ¿Necesitas que otras personas te ayuden a hacer las cosas a veces?  
- **P2:** Depende de qué cosas. - **I:** Depende de que cosas, pero ¿A veces lo necesitas? - **P2:** Sí.

**I:** Por eso tú sientes que necesitas ayuda en algunas actividades. -**P3:** Sí. - **I:** ¿Tú pides ayuda?- **P3:** Sí, a veces. - **I:** Sí, y ¿Crees que es importante que te ayuden? **P3:** Cuando me cuesta la tarea sí...

Así también, otros manifiestan que a pesar de necesitar ayudar, prefieren realizar las acciones por sí solos para reforzar sus propias capacidades:

**I:** Oye ¿Y a ti te gusta hacer las cosas solo? ¿Te gusta que te dejen hacer las cosas solo? - **P1:** Sí, porque van aprendiendo, van reforzando mis capacidades.

**I:** Y tú cuando necesitas que te ayuden ¿Pides ayuda? - **P1:** Sí. No, algunas veces no porque intento hacerlo, porque quiero intentar hacerlo yo por mi cuenta, porque sé que tengo una mano, mi mano izquierda, la tengo enferma, me cuesta un poco agarrar el asiento de las bolsas, pero a medida que voy practicando me voy manejando bien con ella.

### 5.3.3 Habilidades para la autorrealización

La última categoría son las habilidades para la autorrealización en la cual hay nodos pertenecientes a la subcategoría de *autoconocimiento*. Respondiendo al último objetivo específico, es que a continuación se identifican las habilidades referidas a autorrealización que presentan los entrevistados.

Según los resultados en *autoconocimiento*, los participantes son conscientes de sí mismos siendo capaces de reconocer sus fortalezas. En cuanto a éstas, cabe señalar que principalmente se caracterizan por ser rasgos de su personalidad dentro de las cuales destacan que son simpáticos, tranquilos, traviosos, solidarios, pacientes, cariñosos y chistosos, entre otros.

**I:** ¿Cómo eres tú? Cuéntame un poquito. – **P2:** Calladita, tranquila, simpática, buena para la risa, traviesa. **I:** ¿Conoces tus cualidades? ¿Cuáles son tus cosas positivas?, - **P2:** No sé cuál otra... Tengo mucha paciencia. - **I:** ¿Mucha paciencia?- **P2:** Muchísima, nunca se me agota con nada.

**I:** ¿Cómo crees tú que eres? ¿Cómo te sientes tú que eres? - **P1:** Algunas veces soy solidario, somos solidarios en la casa, todos ayudamos entre nosotros, cuando yo trabajaba le ayudaba en la casa de mi mamá.

**I:** ¿Cómo crees que eres tú?- **P4:** Soy chistoso (risas) - **I:** ¿Cómo más eres tú? - **P4:** Cariñoso con las tías.

Así también, en relación a sus fortalezas mencionan acciones que consideran que se les da bien por hacer como dibujos, deportes, cuidado de niños, entre otros; las cuales son descubiertas por sí mismo como por terceros:

**I:** ¿Qué se te da bien por hacer? Por ejemplo te veo haciendo muy buenas manualidades ¿Eres buena para las manualidades? - **P2:** Me gusta más los dibujos, que las manualidades. - **I:** ¿Qué otra cosa se te da bien por hacer? - **P2:** Deportes. - **I:** Eres buena en los deportes ¿Qué más? - **P2:** Soy muy buena cuidando niños. - **I:** Cuidando niños, y ¿Esas cosas las descubriste tu o alguien te lo digo? - **P2:** Me lo dijo. - **I:** ¿Quién te dijo? - **P2:** Lo del dibujo me lo dijo la profesora y lo cuidar niños me lo dijo mi vecina.

Lo que los entrevistados mencionan anteriormente coincide con un estudio (Arellano, 2015) realizado a padres de personas con DI los que señalan que ellos les hablan a sus hijos acerca de sus cualidades y fortalezas.

En cuanto a las debilidades, los participantes reconocen que éstas son principalmente aspectos de su personalidad los que de ser potenciados podrían contribuir a su calidad de vida:

**I:** Hablar más, a lo mejor ser un poco más sociable, ¿eso?, hablar más... ¿Y por qué eso te ayudaría a tener una mejor calidad de vida? - **P2:** Yo no hablo con nadie, entonces no tengo amigas, no tengo nada... soy tan calladita - **I:** O sea si hablaras más, tendrías más amigas, y eso te ayudaría a tener una mejor calidad de vida. - **P2:** Eso es lo único que me falta.



### 5.3.4 Relación entre autodeterminación y calidad de vida

Para profundizar en los resultados obtenidos y respondiendo al objetivo general de la presente investigación, se ha procedido a establecer las relaciones que se han visualizado entre el constructo de autodeterminación y las dimensiones de calidad de vida, en las cuales este constructo ejerce un impacto importante. Esto concuerda con estudios que plantean que la dimensión de autodeterminación es efectivamente la que genera mayor influencia en la calidad de vida de las personas con DI (Agran et al., 2000; Algozzine et al., 2001; Arellano y Peralta, 2013; Gómez, Verdugo y Arias, 2014; Hermosilla et al., 2015; Marfull-Jensen et al., 2013; McDougall, Evans y Baldwin, 2009; McDougall et al., 2010; Pascual, Garrido y Antequera, 2014; Peralta, 2007; Schalock y Wehmeyer, 2001; Schalock et al., 2005; Test y Neale, 2004; Trainor, 2002; Vega et al., 2013; Vicente, 2013, Wehmeyer y Schartz, 1998; Wehmeyer y Schalock, 2001; Wehmeyer y Palmer, 2003; Wehmeyer, 2006a y Zhang y Benz, 2006).

Por lo anterior y de acuerdo a los resultados obtenidos que se han descrito en este estudio, se procedió a diseñar una tabla (N°14) para establecer las relaciones que se encontraron, y a su vez determinaron, entre las características de las conductas autodeterminadas y las dimensiones del modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2002, 2003), esto con el propósito de establecer futuras líneas de trabajo.

| Características Autodeterminación | Resultados Autodeterminación   | Calidad de Vida (Dimensiones y/o indicadores)               |
|-----------------------------------|--|---|
| <b>Autonomía</b>                  | Las actividades que realizan de forma <i>autónoma</i> , en su mayoría se circunscriben al entorno doméstico. | Desarrollo Personal<br>Bienestar Físico<br>Inclusión Social |

|  |  |
|--|--|
| <p>Pueden elegir de forma autónoma, sin embargo sus <i>elecciones</i> están limitadas a opciones que se les entregan. El contexto familiar es el que más les limita a la hora de elegir. En general, dicha limitación genera sentimientos negativos o de frustración, sobre todo cuando no se respeta su privacidad.</p>   | <p>Desarrollo Personal<br/>Bienestar Emocional<br/>Derechos</p>                        |
| <p>En general la <i>toma de decisiones</i> es realizada por terceros y los entrevistados son conscientes de ello, señalando que además esto les disgusta. Aún así, hay algunos que manifiestan que si hay decisiones que deben tomar en sus vidas y que éstas impactan en su vida personal.</p> <p>Respecto a las decisiones que toman de su propio dinero, en general éste es manejado por sus padres quienes les entregan cantidades que son considerados para ellos necesarias. Sobre todo es la familia quien se encarga de manejar cantidades mayores (remuneraciones o pensión).</p> | <p>Bienestar Emocional<br/>Derechos<br/>Desarrollo Personal<br/>Bienestar Material</p> |

|                                       |   |  |
|---------------------------------------|---|--|
|                                       | Respecto a la <i>resolución de problemas</i> , en general los entrevistados prefieren enfrentar las situaciones problemáticas de manera pasiva para no generar consecuencias negativas. Así también, saben que pueden necesitar ayuda al momento de resolver un problema, por lo que optan por solicitarla. | Desarrollo Personal<br>Relaciones Interpersonales  |
| <b>Estrategias de autorregulación</b> | En general los entrevistados se refieren a un objetivo claro, por lo que el <i>establecimiento de metas</i> se orienta al aumento de sus relaciones sociales, los cuales son pensadas para concretarse en un corto plazo  | Inclusión Social<br>Relaciones Interpersonales<br>Desarrollo Personal<br>Bienestar Emocional |
|                                       | La <i>autoinstrucción</i> se orienta en general a la planificación y organización de sus acciones como estrategias personales, la cual en ocasiones lleva a resultados inciertos.   | Desarrollo Personal  |
|                                       | Los entrevistados manifiestan que en general son conscientes de sus propios progresos, por lo que realizan un proceso de <i>autoevaluación</i> , realizando procesos de monitoreo en  | Bienestar Emocional<br>Desarrollo Personal   |

|   |  |   |
|---|--|---|
|   | <p>actividades realizadas dentro del hogar.</p>  |   |
| <p><b>Creencias de control y eficacia</b></p> | <p>Cuando los entrevistados se enfrentan a algún problema o situaciones conflictivas prefieren no entrar en discusión y más bien tomar una actitud pasiva frente a ésta. Por lo que en cuanto a la <i>autodefensa</i> es posible identificar que una de las estrategias que utilizan es la escucha efectiva, mientras que otros actúan de forma impulsiva dependiendo de la situación.</p>   | <p>Relaciones Interpersonales<br/>Desarrollo Personal<br/>Inclusión Social<br/>Derechos</p> |
|   | <p>Existe una <i>atribución de eficacia positiva</i> por parte de los entrevistados, en relación a las actividades que realizan en su vida diaria sobre todo destacan el aprendizaje que obtienen de aquello, a pesar de que puedan cometer errores en el proceso.</p> <p>Además, se dan dos casos en los cuales ellos si bien son conscientes de que hay tareas que pueden realizar por sí solos, requieren de ayudas de terceros. Mientras que existen otros, que a pesar de reconocer que necesitan</p> | <p>Desarrollo Personal<br/>Relaciones Interpersonales</p>                                   |

|   |  |  |
|---|--|--|
|   | ayuda, prefieren realizar determinadas acciones por sí solos para reforzar sus capacidades.  |  |
| <b>Habilidades para la autorrealización</b> | La mayoría de los entrevistados, refleja un <i>autoconocimiento</i> que se evidencia en el reconocimiento tanto de sus fortalezas como de sus debilidades. Las cuales han sido descubiertas por sí mismos como por terceros. | Bienestar Físico<br>Bienestar Emocional<br>Desarrollo Personal<br>Relaciones Interpersonales |

Tabla N° 14: Relación establecida en este estudio entre las características esenciales de autodeterminación y dimensiones del modelo de calidad de vida (2002, 2003).

Considerando como base la característica multidimensional que constituye la *Calidad de Vida*, se puede plantear que se han presentado distintas necesidades individuales, elecciones y formas de control de los entrevistados; sus distintas percepciones que reflejan sus conductas autodeterminadas y la calidad de vida que están experimentando, oportunidades de enriquecimiento, y qué factores y relaciones son importantes para ellos. Información que busca por sobre todo, aportar al objetivo de lograr un estado de bienestar, independencia y participación social de las personas con DI.

Una de las ocho dimensiones del Modelo de Calidad de Vida de Schalock y Verdugo (2002, 2003), es la *autodeterminación*, constructo que surge como un pilar determinante en el logro de una mejor calidad de vida, ya que su desarrollo permite a las personas con DI tomar decisiones respecto a su propia calidad de vida, a través de acciones autodeterminadas que reflejan autonomía, autorregulación, creencia de control y eficacia, y habilidades para la autorrealización.

Dentro de este contexto y analizando lo expuesto en el cuadro, se puede determinar que surgen distintas relaciones tanto entre ambos constructos como entre las otras dimensiones que conforman el modelo de calidad de vida, las cuales serán explicitadas a continuación.

En un primer término, respecto a la *autonomía*, es posible señalar que los entrevistados no actúan de manera independiente en los distintos contextos de su vida, a su vez, sus elecciones son limitadas, y la toma de decisiones es generalmente realizada por terceros. Por otra parte, la *resolución de sus problemas* sucede de manera pasiva y considera la ayuda de terceros, por lo que no pueden expresar a cabalidad sus intereses, preferencias y capacidades, afectando ello a las 7 dimensiones de su calidad de vida en distintos grados, siendo la más afectada la de *desarrollo personal*, esto impacta en educación, habilidades personales y en el comportamiento adaptativo de los entrevistados, lo que da como resultado menor independencia.

En un mismo nivel de implicancia aparecen se relacionan con la *autonomía*, las dimensiones de *bienestar emocional* y *derechos*, ya que al ser limitadas sus elecciones y toma de decisiones, influye en su dignidad, respeto e igualdad como también su seguridad y satisfacción lo que genera un impacto en su participación social y bienestar.

En un menor nivel de implicancia se encuentran las dimensiones de *inclusión social*, *bienestar físico*, *bienestar material* y *relaciones interpersonales*. Ello hace referencia a que si bien actúan de forma pasiva para no generar consecuencias negativas, las actividades realizadas de forma autónoma son en su mayoría de carácter doméstico. Además, la administración de su dinero es en general por parte de la familia lo cual genera un impacto en sus niveles de independencia y calidad de vida.

Finalmente, es posible concluir que la característica de *autonomía*, es aquella que más tiene relación con el constructo de calidad de vida, ya que como se mencionó

anteriormente, impacta a las siete dimensiones restantes y aporta habilidades para la toma de elecciones, tomar decisiones y resolver problemas.

Respecto de las *estrategias de autorregulación*, es posible determinar que los entrevistados utilizan estrategias para gestionar sus procesos de autoinstrucción y autoevaluación lo que se refleja en el establecimiento de metas, la planificación y organización de acciones siendo conscientes de sus propios procesos. Lo anterior afecta principalmente a la dimensión de *desarrollo personal*, ya que ello se ve reflejado en las habilidades personales y en el comportamiento adaptativo de los entrevistados, lo que da como resultado mayor independencia.

Asimismo, también se relaciona la dimensión de *bienestar emocional*, ya que al aumentar sus relaciones sociales y ser conscientes de sus propios progresos, los entrevistados manifiestan un mayor bienestar emocional está logrando un mayor nivel de satisfacción y aumento de su autoconcepto.

En un menor grado aparecen influidas las dimensiones de *inclusión social y relaciones interpersonales*, ello hace referencia a que las estrategias de autorregulación favorecen el aumento de la calidad de vida, ya que los entrevistados valoran tener amistades, unirse a actividades sociales y participar en la comunidad.

Finalmente, se concluye que la característica de *estrategias de autorregulación*, se relacionan con las dimensiones recién expuestas, que les permite monitorear su propio comportamiento para guiar sus acciones y sus propios progresos en distintas tareas, determinando de esta manera consecuencias respecto de su conducta.

En cuanto a la característica de *creencias de control y eficacia*, los entrevistados demuestran una atribución positiva de eficacia, acerca de sus capacidades y de lo que pueden o no realizar, aplicando estrategias como escucha efectiva o conducta impulsiva, indicando que si lo necesitan piden ayuda a terceros. Ello afecta principalmente a la

dimensión de *desarrollo personal y relaciones interpersonales*, ya que se ve reflejado en el comportamiento adaptativo, amistades e interacciones y relaciones sociales que establecen.

A su vez, se ven influenciadas las dimensiones de *inclusión social y derechos*, ya que se ve impactada la dignidad, en un tratamiento legal justo y en la integración, aumentando los índices de participación social.

En cuanto a las *habilidades para la autorrealización*, se observa que los entrevistados son relativamente conscientes de sus fortalezas y debilidades, las cuales han sido descubiertas por ellos mismos como por terceros, utilizando en algunas ocasiones dicha información para actuar de forma autodeterminada en los distintos contextos y en el logro de sus metas personales. Dicho autoconocimiento afecta principalmente a las dimensiones de *desarrollo personal, relaciones interpersonales, bienestar físico y bienestar emocional*, ya que influyen sus habilidades personales y sus redes sociales, generando seguridad y experiencias positivas; a su vez influyen su estado salud, la elección de los momentos de ocio y el ejercicio físico que practicarán. Por lo tanto, resulta de gran importancia los elementos mencionados anteriormente para generar una mayor calidad de vida.



## **6 CONCLUSIONES**

## 6.1 Conclusiones y Discusión

La presente investigación tuvo como objetivo valorar la autodeterminación y su importancia para el desarrollo de la calidad de vida en jóvenes con DI entre 20 y 22 años pertenecientes a la Escuela Ester de la Torre de Limache. Para ello, se diseñó una entrevista semi estructurada, con la cual se obtuvieron testimonios que fueron sometidos a un análisis de contenido que arrojó resultados interesantes permitiendo responder al objetivo del presente trabajo.

Resulta fundamental destacar la metodología utilizada, ya que con frecuencia, la investigación cualitativa se describe como holística; lo que significa que se preocupa por las personas y su contexto (Valles y Baer, 2005). Lo anterior se relaciona con la premisa de que el obtener el conocimiento de los seres humanos no es posible si no se describe y define por los propios actores (Verdugo et al., 2008). Por lo tanto, son estos autores quienes destacan la importancia de utilizar una metodología cualitativa, ya que tal como ellos lo mencionan permite conocer su realidad y que además ésta sea contada por ellos mismos, es decir, otorgarles el protagonismo que merecen.

En base a lo anterior, fue posible dar respuesta a los objetivos específicos generados en una primera instancia. Éstos buscaban identificar las conductas autodeterminadas, y así de manera específica valorarlas de acuerdo a las cuatro características del Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer (1999, 2009) para posteriormente realizar un análisis en dónde además se explicitara la relación existente y el impacto que tienen éstas en la calidad de vida, desde el Modelo Schalock y Verdugo (2002, 2003).

De acuerdo al análisis llevado a cabo, conociendo las estrategias que utilizan los entrevistados para desarrollar conductas autónomas en sus contextos cotidianos, es posible concluir que en relación a la *autonomía*, generalmente las actividades que realizan los entrevistados son dentro del hogar. Lo anterior, se relaciona con estudios de Arellano

(2015) que determinan que el desempeño de conductas autónomas se dan frecuentemente dentro del hogar.

En cuanto a la *realización de elecciones*, se puede señalar que los entrevistados manifestaron que pueden elegir pero se desconoce hasta qué punto las elecciones resultan ser significativas para ellos. Cabe señalar que la familia es el agente más limitante para los adultos al momento de elegir, lo cual genera sentimientos de frustración. Lo anterior, se condice con estudios de Peralta (2008) que da cuenta que la familia al intervenir en las decisiones personales de los adultos con DI, se promueve el desarrollo de conductas pasivas que llevan a la dependencia. A su vez, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), se apunta a la interacción de la persona con el contexto en el cual se encuentra, por lo tanto es de suma importancia que este contexto no sea un limitante a la inclusión plena en la sociedad, sino que permita a las personas gozar de autonomía e independencia.

Respecto a la *toma de decisiones*, se concluye que las decisiones que los entrevistados efectúan son de carácter no significativas, mientras que ante decisiones importantes, como por ejemplo, la administración de dinero, es una decisión que debe evaluar la familia. Esto difiere de resultados de otro estudio (Agran, Storey y Krupp, 2010) en el que mencionan la importancia de que se otorguen oportunidades para que las propias personas tomen decisiones acerca de su vida.

En relación a la *resolución de problemas*, es posible identificar que si bien tienen habilidades para aquello, en general prefieren mantener una actitud pasiva para no generar mayores discusiones al momento de enfrentarse a situaciones problemáticas.

Por lo tanto, es posible señalar que la *autonomía* es una de las características con más incidencia en la calidad de vida, ya que ésta se relaciona con las siete dimensiones del Modelo de Schalock y Verdugo (2002, 2003) además, aporta habilidades para la realización

de elecciones ya que les permite a las personas conocer las alternativas, valorar las consecuencias, identificar pasos a seguir, tomar decisiones y resolver problemas.

Cabe señalar, que la característica de *autonomía* impacta en las dimensiones de la calidad de vida especialmente en la de *desarrollo personal*, ya que impide el desarrollo de mayores grados de independencia. Asimismo, están impactadas las dimensiones de *bienestar emocional* y *derechos* ya que en general sus decisiones se ven limitadas, viéndose afectada su dignidad, respeto e igualdad así como su seguridad y satisfacción. Lo anterior, se contradice con lo que estipula el enfoque de derechos en su principio de no discriminación el que promueve la plena participación e inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad, aludiendo al derecho a la igualdad, respeto y dignidad de la misma manera (Dhanda, 2008). También –aunque en un menor grado- se ven afectadas las dimensiones de *inclusión social*, *bienestar físico*, *bienestar material* y *relaciones interpersonales*. Sin embargo, los participantes de esta investigación manifiestan que realizan actividades fuera del hogar de acuerdo a sus preferencias.

Al describir los comportamientos autorregulados que ponen en práctica los entrevistados en las distintas situaciones de la vida diaria, se puede observar que los resultados referidos a las *estrategias de autorregulación* son en general orientados a sus propias características, por lo que resulta importante mencionar que los entrevistados son conscientes de sus propias capacidades y limitaciones.

Referido al *establecimiento de metas*, se puede señalar que los entrevistados verbalizan éstas pero no mencionan cuáles son los pasos a seguir para poder llegar a su cumplimiento. En general, en las metas que plantearon los adultos se mencionó la importancia de generar nuevas amistades y relaciones sociales. Esto se condice con el estudio de Arellano y Peralta (2015), en el que se menciona que las metas que se plantean las personas son a corto plazo y en función de sus temas de interés, principalmente acerca de las relaciones sociales.

Estas estrategias se relacionan con la dimensión de *desarrollo personal*, ya que en los resultados se reflejan las habilidades personales y el comportamiento adaptativo de los entrevistados, lo que da como resultado mayor independencia. A su vez, se encuentra impactada la dimensión de *bienestar emocional*, ya que al aumentar sus relaciones sociales y ser conscientes de sus propios progresos, los entrevistados manifiestan un mayor bienestar emocional logrando un más alto nivel de satisfacción y un aumento de su autoconcepto. Finalmente, se relacionan en menor medida las dimensiones de inclusión social y relaciones interpersonales ya que los entrevistados valoran tener amistades y participar de actividades sociales en la comunidad.

Es posible señalar que en cuanto a las *creencias de control y eficacia*, al identificar cuáles son estas creencias y control de eficacia que presentan los entrevistados en sus prácticas diarias, en *autodefensa*, los entrevistados muestran actitud pasiva frente a situaciones conflictivas. Estos resultados se condicen con un estudio realizado a padres (Arellano y Peralta, 2015), en el que ellos coinciden en que las personas con discapacidad tienen rasgos pasivos, sin embargo la consideran una característica negativa que presentan sus hijos.

Respecto a las *atribuciones de eficacia*, existe consciencia por parte de los entrevistados en cuanto a su capacidad para realizar actividades en su vida diaria, a pesar de que para llegar a ellas puedan cometer errores. En el mismo estudio (2015), los padres mencionan que valoran el esfuerzo realizado por sus hijos, por sobre los resultados que obtienen.

Respecto a la *autorrealización* se puede identificar las habilidades que presentan los entrevistados en su vida, y los resultados se orientan al *autoconocimiento* debido a que los ellos son conscientes de sí mismos siendo capaces de reconocer tanto sus fortalezas como debilidades – las cuales han sido descubiertas por sí mismos como también por terceros –. En el estudio de Arellano y Peralta (2015) realizado a padres de personas con discapacidad, ellos les hablan a sus hijos acerca de sus fortalezas y cualidades.

En base a todo lo anterior, es que en el presente trabajo se logró dar respuesta a la problemática planteada en un inicio la cual pretendía conocer las conductas autodeterminadas de las personas con DI y ver cómo éstas se relacionan con la calidad de vida. Según la teoría utilizada en esta investigación, existe una relación significativa entre ambos constructos, lo cual fue posible corroborar de manera específica de acuerdo a las características del Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer (1999, 2009).

A su vez es posible concluir que desde la literatura revisada, resulta fundamental trabajar directamente con las personas con DI lo que se conjuga con la actual perspectiva de la discapacidad en el que las personas deben situarse bajo un enfoque de derechos.

## **7 PROYECCIONES Y LIMITACIONES**

## 7.1 Proyecciones

Luego de finalizar el presente trabajo de investigación, como proyecciones a futuro se puede mencionar la realización de investigaciones del mismo tipo pero a diversos grupos de personas con DI, que se pueden elegir de acuerdo a su edad, nivel de discapacidad o actividad. Se podría comparar los resultados y además conocer si estos factores también son determinantes en su autodeterminación y calidad de vida.

Además se podrían realizar estudios de carácter cuantitativo, con los que se podría determinar en qué grado influye la autodeterminación en la calidad de vida de las personas con DI y su importancia.

Por otra parte, con los resultados de este estudio se podrían realizar planes de apoyos en los ámbitos educativo y contextual, destinados a la promoción de la autodeterminación para mejorar la calidad de vida de las personas con DI a lo largo de todo su ciclo vital.

También es importante mencionar que en el área de la Educación Diferencial, es relevante el aporte teórico de investigaciones en este ámbito, ya que se generan conocimientos que permita complementar los distintos programas de intervención para construir apoyos integrales y adaptados a sus reales necesidades.

Finalmente, creemos que la presente investigación podría sentar las bases para abordar planes de apoyos concretos para distintos establecimientos educativos del que son parte los distintos adultos que participaron durante la investigación.



## 7.2 Limitaciones

A lo largo de la investigación se encontraron distintas limitaciones. Dentro de ellas se encuentra la carencia de fuentes de información y bibliografía especializada del tema en nuestro país, específicamente estudios que aborden el constructo de autodeterminación y sus cuatro características, su relación con calidad de vida y testimonios provenientes de las propias personas con DI. Ello significó una limitación importante, no obstante, se tradujo en una oportunidad de aportar información.

Otra limitación que se presentó se relaciona con no haber tenido la oportunidad de haber interactuado más con los entrevistados, ya sea a través de otra instancia más recreativa o informal, de una extensión de la entrevista, haber estado más insertas en su contexto, haber participado con ellos durante el recreo, o haber podido integrar en algún momento de la entrevista a alguna persona significativa para los entrevistados. Lo anterior significa una limitación ya que no se pudo obtener más información relevante que complementara el proceso de investigación.

Finalmente, otra limitación fue el haber comenzado el diseño de la investigación en una etapa posterior a la planificado en un inicio, por temas de movilización estudiantil, ya que ello generó un descuadre en los tiempos en relación al trabajo y a otras responsabilidades académicas, sin embargo se logró equilibrar los tiempos y finalizar exitosamente la investigación.

## **8 BIBLIOGRAFÍA**

## 8.1 Bibliografía

Abery, B., Elkin, S., Smith, J., Springborg, H. y Stancliffe, R. (2000). *Minnesota Self-determination scales*. Minnesota: University of Minnesota.

Abery, B. y Stancliffe, R. (2003). A tripartite ecological theory of self-determination: theoretical foundation. *Theory in self determination. Foundations for educational practice.*, 25-42.

Abery, B. y Stancliffe, R. (2003). An ecological theory of self-determination: theoretical foundations.

Abery, B. y Stancliffe, R. (2003b). A tripartite ecological theory of self-determination: theoretical foundation. *Theory in self determination. Foundations for educational practice.*, 25-42.

Agran, M., Snow, K. y Swaner, J. (1999). Teacher perceptions of self determinations: benefits, characteristics, strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 293-301.

Agran, M., Blanchard, C. y Wehmeyer, M. (2000). «Promoting transition goals and self-determination through student self-directed learning: The self-determined learning model of instruction». *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 2000, 35(4), pp. 351-364.

Agran, M., Storey, K. y Krupp, M. (2010). Choosing and choice making are not the same: Asking “what do you want for lunch?” is not self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 33, 77-88.

Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D. y Wood., W. (2001). «Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities». *Review of Educational Research*, 71(2), pp. 219-277.

Altheide, D. y Michalowsky, S. (1999). Fear in the news: a discourse control. *The sociological quarterly*, 40(3), 475-498.

Arellano, A. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un estudio piloto para padres de la Asociación Integra de Puebla (México). *Revista Digital A&H*, 1.

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.

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). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46(3), 7-25.

Arroyave, M. (2009). La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. Bogotá. *Innovar vol.19 suppl.1*.

Asis, R. (2007). Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos.

Briones, G. (1998). Métodos y técnicas avanzadas de investigación aplicadas a la educación y a las ciencias sociales. Santiago: Programa Interdisciplinario de Investigaciones en Educación.

Buendía, L., Colás, M.P., y Hernández, F. (1998). *Métodos de investigación en psicopedagogía*. Madrid: McGraw-Hill.

Campbell, A., Converse, P. y Rodgers, W. (1976). The quality of American life: Perceptions, evaluations and satisfactions. Nueva York.

Carter, E., Owens, L., Trainor, A., Sun, Y. y Swedeen, B. (2009). Self-Determination Skills and Opportunities of Adolescents With Severe Intellectual and Developmental Disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 179-192.

Cummins, R. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model, *Social indicators research*.

Degener, T., y Quinn, G. (2002). Derechos Humanos y Discapacidad: uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad.

Dhanda, A. (2008). Construyendo un nuevo léxico de Derechos Humanos: La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad Sur - *Revista Internacional de Derechos Humanos*, 8, 42-59.

Field, S. y Hoffman, A. (1994). Development of a model for self-determination. *Career Development for Exceptional Individuals*, 17(2), 159-169.

Field, S. y Hoffman, A. (1996). *Steps to Self-determination: A Curriculum to Help Adolescents Learn to Achieve their Goals. Instructor's Guide*, Austin: Pro-Ed.

FONADIS. (2005). *Primer Estudio de la Discapacidad en Chile*.

Goode, D. (1991). *Quality of life research: A change agent for persons with disabilities*. Washington.

Gómez, L., Verdugo, M. y Arias, B. (2014). *Evaluación de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual: Conclusiones e Implicaciones para las Prácticas Profesionales* España: Ampams.

Gómez-Vela, M., Canal, R. y Verdugo, M. (2002). Evaluación de la Calidad de Vida de adultos con Discapacidad Intelectual en Servicios Residenciales Comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55 (4), 591-602.

Gómez-Vela, M., Verdugo, M., González-Gil, F., Badia, M. y Wehmeyer, M. (2012). Assessment of self-determination of Spanish students with intellectual and other educational needs. *Educational and Training in Autism and developmental disabilities*, 47, 48-57.

González et al. (2006). Análisis de la motivación autodeterminada en jóvenes deportistas a través del clima motivacional percibido en los iguales y las orientaciones de metas. Universidad Europea Miguel de Cervantes.

Halpern, A., Close, D. y Nelson, D. (1986). *On my own*. The impact of semi independent living programs for adults with mental retardation.

Halpern, A., Herr, C., Doren, B. y Wolf. (2000). *NEXT S.T.E.P. Student Transition and Educational Planning*. (2nd Ed). Austin: PRO-ED.

Hermosilla, C., Mora, A., Puelma, V., Quijada, Y. y Sanhueza, T. (2015). *Autopercepción de jóvenes y adultos con Discapacidad Intelectual y/o del Desarrollo sobre su Calidad de*

*Vida de las Escuelas Estrella de la Luz y Ester de la Torre de Limache.* Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Viña del Mar.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación.* México.

Hoffman, A. y Field, S. (2006). *Steps to Self-determination. A Curriculum to Help Adolescents Learn to Achieve their Goals,* 2ª ed., Austin: Pro-Ed.

Hoffman, A., Field, S. y Sawilowski, S. (2004a). Self-determination assesment battery. User's guide. Detroit, Michigan: Center for Self-determination and Transition.

Hoffman, A., Field, S. y Sawilowski, S. (2004b). *Self-Determination Assessment Battery User's Guide,* 3ª ed., Detroit: Center for Self-Determination and Transition, Wayne State University.

Keith, K. D., y Schalock, R. (2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. *Revista Temas de Educación,* 7.

Marfull-Jensen, M., Flanagan, T. y Ossa, C. (2013). Desarrollo de habilidades para la vida: promoción de la autodeterminación en jóvenes con discapacidad. *Revista Iberoamericana de Educación,* 63.

Leake, D. y Boone, R. (2007). Multicultural perspectives on self-determination from youth, parent, and teach focus groups *Career Development for Exceptional Individuals,* 30, 104-115.

Lee, Y., Wehmeyer, M., Palmer, S., Williams-Diehm, K., Davies, D. y Stock, S. (2012). Examining individual and instruction-related predictors of the self-determination of students with disabilities: multiple regression analyses. *Remedial and Special Education*, 33(3), 150-161.

Liesa, M., y Vived, E. (2010). El nuevo prácticum del Grado de magisterio. *Aportaciones de alumnos y profesores. Estudios sobre Educación*, 18, 201-218.

Martin, J. y Marshall, L. (1996). ChoiceMaker: Infusing self-determination instruction into the IEP and transition process, en Sands, D. J. y Wehmeyer, M. L. (coords.), *Self-determination across the Life Span: Independence and Choice for People with Disabilities*. Baltimore: Brookes.

Martin, J. y Marshall, L. (1997). "Choice making: Description of a model project", en Agran, M. (coord.), *Student Directed Learning. Teaching Self-determination Skills*, Pacific Grove: Brooks/Cole Publishing Company.

Mayring, P. (2000). Qualitative content analysis. *Forum: Qualitative Social Research*, 1(2).

McDougall, J., Evans, J. y Baldwin, P. (2009). The Importance of Self-Determination to Perceived Quality of Life for Youth and Young Adults With Chronic Conditions and Disabilities. *Remedial and Special Education*, 31 (4).

McDougall, J., Evans, J. y Baldwin, P. (2010). The importance of self-determination to perceived quality of life for youth and young adults with chronic conditions and disabilities. *Remedial and Special Education*, 31(4), 252-260.



Melboe, L. y Ytterhus, B. (2014). Self-determination of pupils with intellectual disabilities in Norwegian secondary school. *European Journal of Special Needs Education*, 29(3), 344-357.

Ministerio de Desarrollo Social. (2010). *Ley 20.422, 2010. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.*

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. y Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 850-865.

Nota, L., Soresi, S., Ferrari, L. y Wehmeyer. (2011). A multivariate Analysis of the Self-Determination of adolescents. *Journal of Happiness Study*, 12, 245-266.

O'Brien, P., Shevlin, M., O'Keefe, M., Fitzgerald, S., Curtis S. y Kenny M. (2005). Opening up a whole new world for students with intellectual disabilities within a third level setting. *Blackwell Publishing Ltd, British Journal of Learning Disabilities*, 37, 285-292

ONU. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.*

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Cinca ed.). Madrid.

Parra, C. y Palacios, M. (2007). Enfoque de derechos humanos en la política pública de discapacidad. *Civilizar. Ciencias Sociales y Humanas*, 7 (13), 97-114.

Pascual, D., Garrido, M. y Antequera, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: Un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología Educativa*, 20(1), 8-33.

Peralta, F. (2007). *La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como meta educativa*. Barbastro: Fundación Ramón J. Sender.

Peralta, F. (2008). Educar en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educativos. *Educación y Diversidad. Anuario Internacional de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 2: 151-166.

Peralta, F. y Arellano, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*, 7(2), 59-77.

Peralta, F., Arteta, B., Landa, R. y Santesteban, M. (2004). Intervención para el desarrollo de la autoconsciencia en alumnos con retraso mental: Propuesta de actividades. *Siglo Cero*, 35(3), 18-30.

Peralta, F., González, M. y Sobrino, A. (2005). Creencias y conocimientos de los profesores acerca de la conducta autodeterminada en personas con discapacidad cognitiva. *Revista de Investigación Educativa*, Vol. 23, (2), 433-448

Peralta, F. y Zulueta, A. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(225), 31-43.

Pérez, G. (1994). Investigación Cualitativa. Retos e Interrogantes. Tomo II. Técnicas de análisis de datos. Madrid: La Muralla S.A.

Poblete, Y. y Jiménez, A (2013). Propuesta de intervención psicosocial en autodeterminación, habilidades sociales y capacidad emprendedora: contribución desde la psicología a la integración de mujeres microempresarias con discapacidad intelectual. *Psychologia: avances de la disciplina*, 7(2), 55-67.

Powers, L., Turner, A., Westwood, D., Matuszowski, J., Wilson, R. y Phillips, A.(1996). “Take Charge: A model for promoting self-determination among adolescents with challenges”, en Powers, L.E. *et al.* (coords.), *Promoting Self-competence in Children and Youth with Disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes.

Reyes, M. y Conejero, S. (2009). *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días* (Pamplona ed.).

Rojas, S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencia desde un hogar de grupo*. Universidad de Barcelona, Barcelona.

Sands, D. y Doll, B. (2000). *Teaching Goal Setting and Decision Making to Students with Developmental Disabilities* Washington: American Association on Mental Retardation.

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2012). Informe Inicial de aplicación de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Gobierno de Chile: Chile.

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2015). II Estudio Nacional de la Discapacidad. Gobierno de Chile: Chile

Schalock, R. (2007). The Measurement and Use of Quality of Life-Related Personal Outcomes.

Schalock, R. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales *Siglo Cero*, 40 (1)(Num. 229), 22-39.

Schalock, R., Gardner, J., y Bradley, V. (2007). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo*. España.

Schalock, R., y Kiernan, W. (1990). Habilitation planning for adults with Disabilities.

Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., y Buntix, W. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116-124.

Schalock, R., y Verdugo, M. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* Madrid: Alianza Editorial.

Schalock, R., Verdugo, M., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., y Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 298-311.

Schalock, R., y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (4)(224).

Servicio Nacional de Discapacidad. (2012). *Informe Inicial de aplicación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.

Shogren (2012). Culture and Self-Determination: A Synthesis of the Literature and Directions for Futures Research an Practice. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34(2) 115-127.

Solberg, V., Howard, K, Gresham, S. y Carter, E. (2012). Quality Learning Experiences, Self-Determination and Academic Success: A Path Analytuc Study Among Yputh With Disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals* 35(2) 85-96.

Test, D. W. y Neale, M. (2004). «Using the self-advocacy strategy to increase middle graders participation». *Journal of Behavioral Education*, 13(2), pp. 135-145.

Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R., Shogren, K., y Snell, M. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual *Siglo Cero*, 41 (1)(Num. 233), 7-22.

Trainor, A. (2002). «Self-determination for students with learning disabilities: is it a universal value?». *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 15(6), pp. 711-715.

Turnbull, A., Rutherford, H. y Erwin, E. (2006): *Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes through Partnerships and Trust*, 5ª ed., New Jersey: Pearson/Merrill- Prentice Hall.

Valles, M. S. & Baer, A. (2005, Septiembre). Investigación social cualitativa en España: Pasado, presente y futuro. Un retrato [62 párrafos]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* [Revista en-línea], 6(3), Art. 18.

Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos *Siglo Cero*, 40 (1)(Num. 229), 40-53.

Vega, C., Gómez, M., Fernández, R. y Badia, M. (2013). El papel del contexto educativo en la autodeterminación. Análisis de su influencia en el proceso de transición a la vida adulta de alumnos con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 19-33.

Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M. y Lerdo de Tejada, A. (2012). Necesidades de apoyos de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile, desde la perspectiva de los proveedores de servicios. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 30 (1), 137-145.

Vega, V., Jenaro, C., Flores, N., Cruz, M., y Lerdo de Tejada, A. (2013). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile. *Universitas Psychologica*, 12(2), 471-481.

Verdugo, M., Jenaro, C. y Schalock, R. (2006). Estudio Transcultural de CV. En Verdugo, M. (dir.) *Cómo mejorar la CV de las personas con discapacidad* (pp. 251– 265). Salamanca: Amarú.

Verdugo, M., y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual *Siglo Cero*, 41 (4)(Num. 233), 7-21.

Verdugo, M., y Schalock, R. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual *Siglo Cero*, 41 (4)(Num. 233), 7-21.

Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K., y Stancliffe, R. (2006). La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (2).

Verdugo, M., Vicente, E., Gómez, M., Fernández, R., Wehmeyer, M., y Badía, M. (2014). Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación: Manual de aplicación y corrección. Salamanca: INICO.

Vicente, E. (2013). *Evaluación de la Autodeterminación en adolescentes con Discapacidad Intelectual. Análisis de factores asociados.*, Universidad de Salamanca, Salamanca.

Vicente et al., (2015). Evaluando la autodeterminación en alumnos de secundaria con discapacidad intelectual. INICO, Universidad de Salamanca.

Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín mexicano de derecho comparado*, 46(138).

Wehmeyer, M. (1995). *The Arc's Self-determination Scale. Procedural Guidelines*, Arlington: The Arc of the United States.

Wehmeyer, M. (1999). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on autism and other Developmental disabilities*, 14(1), 53-62.

Wehmeyer, M. (2001). Self-determination and mental retardation *International review of research in mental retardation* 24, 1-48.

Wehmeyer, M. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice in Severe Disabilities*, 30, 113-120.

Wehmeyer, M. (2006a). Autodeterminación y personas con discapacidades severas *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(4), 5-16.

Wehmeyer, M. (2006b). Factores intraindividuales y medioambientales que afectan a la autodeterminación. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(4), 47-56.

Wehmeyer, M. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de las prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67.

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, 19-30.

Wehmeyer, M y Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 37, 353- 363.

Wehmeyer, M y Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with mental retardation as an outcome of moving to community based work of living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 1-13.

Wehmeyer, M., y Field, S. (2007). *Self-determination: instructional and assesment strategies*.

Wehmeyer, M. y Garner, N. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Researcj in Intellectual Disabilities*, 16, 225-265.

Wehmeyer, M., Lachapelle, Y., Haelewyck, M., Courbois, Y., Keith, D. y Schalock, R. (2005). The Relationship Between Quality of Life and Self-determination: An International Study. *Journal of intelectual disability research*, 49, 740-744.

Wehmeyer, M. y Palmer, S. (2003). «Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination». *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), pp. 131-144.

Wehmeyer, M.L., Peralta, F., Zulueta, A., González Torres, M.C. y Sobrino, A. (2006). Escala de autodeterminación personal ARC. Instrumento de valoración y guía de aplicación. Manual Técnico de la adaptación española. Madrid: CEPE.

Wehmeyer, M. y Schalock, R. (2001). Self Determination and Quality of Life: Implications for Special Education Services and Supports. *Focus on Exceptional Children*, 33(8).

Wehmeyer, M. y Schwartz, M. (1998). «The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation». *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), pp. 3-12.



Williams-Diehm, K., Wehmeyer, M., Palmer, S., Soukup, J. y Garder, N. (2008). Self-Determination and Student Involvement in Transition Planning. A Multivariate Analysis. *Journal of Developmental Disabilities, 14*, 25-36.

Wolman, J., Campeau, P., Dubois, P., Mithaug, D. y Stolarski, V. (1994). AIR Self-Determination Scale and User Guide. Palo Alto, California: American Institutes for Research.

Zhang, D. (2005). Parent practices in facilitating self-determination skill: the influences of cultura, socioeconomic status, and children's special education status. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 20*(2), 154-162.

Zhang, D. y Benz, M. (2006). Enhancing self-determination of culturally diverse students with disabilities: Current status and future directions. *Focus on Exceptional Children, 38* (9).

Zhang, D., Katsiyannis, A., Singleton, S., Williams-Diehm, K. y Childes, K (2006). «Self-determination: How students learn to live». *Principal Leadership, 6*(9), pp. 28-34.

## **9 ANEXOS**

## 9.1 Guión entrevista semi estructurada

- **Datos generales:** edad, lugar de residencia, personas con las que convive, ocupación actual, etc.

1.- Preguntas generales: ¿Cómo estás? ¿En qué ocupas tu tiempo? Podrías describir cómo es un día en tu vida: qué haces, dónde vas, con quién vas, etc.?

2.- ¿Alguna vez has oído hablar de “calidad de vida”? ¿Qué crees que significa? ¿Qué necesitarías para poder tener una buena calidad de vida? ¿Qué te gustaría cambiar en tu vida?

3.- ¿Tienes metas y objetivos? ¿Cuáles son? ¿Sabes lo que quieres? ¿Qué te gustaría hacer?

4.- ¿Haces cosas solo/a? ¿Qué cosas son las que haces solo/a? ¿Te dejan hacer cosas solo/a? ¿Te gusta hacer cosas por ti mismo? (manejo del dinero, uso del transporte público, resolución de problemas cotidianos...)

5.- ¿Tú decides cosas sobre tu vida? ¿Qué cosas decides? ¿Tienen en cuenta las cosas que tú decides? ¿Qué es lo que haces para tomar una decisión? ¿Te dan varias opciones entre las que puedas elegir? ¿En qué cosas te dejan elegir?

6.- ¿Piensas en las cosas que tienes que hacer? ¿planificas las cosas que tienes que hacer? ¿cómo te organizas cuando tienes que hacer alguna cosa? ¿piensas en que podrías haber hecho mejor una tarea? ¿cómo crees que podrías haberla hecho mejor? ¿Necesitas que otras personas te ayuden a hacer las cosas? ¿Por qué?

7.- ¿Les cuentas a otras personas lo que tú piensas? ¿Por qué? ¿Cómo se lo cuentas? ¿Qué te dicen? ¿Crees que es importante que otros sepan lo que estás pensando?

**8.-** ¿Cómo eres? ¿Qué cualidades tienes? ¿Qué se te da bien hacer? ¿Alguna vez has sentido que otras personas no te han tratado bien? ¿Por qué?