



Pontificia Universidad Católica Argentina  
"Santa María de los Buenos Aires"  
Facultad de Psicología y Psicopedagogía  
Departamento de Psicología

## **TRABAJO DE INTEGRACIÓN FINAL**

Autodeterminación y calidad de vida familiar en discapacidad intelectual

Nombre y apellido: Micaela Caputo

Número de registro: 121601124

Directora: Florencia Vázquez

Tutores: Cristina Lamas y María Celina Mongelo

Buenos Aires, 2020

Firma de la alumna

Firma de la directora

1. DELIMITACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO, DEFINICIÓN DEL PROBLEMA, OBJETIVOS Y FUNDAMENTACIÓN.....	2
1.2 Definición del Problema .....	4
1.3 Objetivos.....	4
1.4 Fundamentación.....	4
2. METODOLOGÍA.....	5
3. DESARROLLO CONCEPTUAL.....	6
3.1. La autodeterminación.....	6
3.1.1 Definición de la autodeterminación en discapacidad intelectual.....	6
3.1.2 Modelos de la autodeterminación .....	9
3.2 El modelo de calidad de vida familiar .....	13
3.2.1 Definición de calidad de vida .....	13
3.2.2 Características de la calidad de vida familiar CdVF.....	17
3.3 Dimensiones de la CdVF que podrían vincularse con la autodeterminación. ....	21
3.3.1 Enfoque Centrado en la familia .....	21
3.3.2 Apoyos familiares y sociales que favorecen la autodeterminación .....	25
4.SÍNTESIS Y CONCLUSIONES .....	28
5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	32
6. ANEXO.....	38

# **1. DELIMITACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO, DEFINICIÓN DEL PROBLEMA, OBJETIVOS Y FUNDAMENTACIÓN**

## **1.1 Delimitación del objeto de estudio**

Este trabajo de investigación, de diseño teórico de revisión bibliográfica, se propuso explorar la autodeterminación en sujetos con discapacidad intelectual y el modelo de calidad de vida familiar, en adelante CdVF. Para ello, en primer lugar, se caracterizó la autodeterminación de sujetos con discapacidad intelectual, DI, en adelante. En segundo lugar, se describió el modelo de CdVF de las familias con un miembro con discapacidad intelectual. Finalmente, se identificaron las relaciones entre la autodeterminación de un sujeto con discapacidad intelectual y sus relaciones familiares desde el modelo de CdVF. El trabajo fue abordado desde el modelo multidimensional de la discapacidad intelectual, que analiza la discapacidad desde las fortalezas y no en las deficiencias (Peralta López & Arellano Torres, 2013), de acuerdo con el modelo social que busca reducir o eliminar las barreras sociales existentes mediante los sistemas de apoyo social (Verdugo Alonso & Schalock, 2010).

La DI se refiere a las limitaciones de individuos en su funcionamiento intelectual y en su conducta adaptativa, que se inicia antes de los 18 años (Verdugo & Schalock, 2010). El modelo de análisis de la discapacidad intelectual evolucionó, desde el modelo médico focalizado en las carencias y los déficits, a un modelo multidimensional con énfasis en los sistemas sociales de apoyo, cuyo enfoque en las fortalezas, ha permitido a los individuos con discapacidad ser agentes protagonistas de su propia vida. (Arellano Torres & Peralta López, 2013). Desde esta perspectiva se requieren de los apoyos para aumentar la calidad de vida y el funcionamiento de cada individuo (Schalock, 2013).

La autodeterminación de los sujetos con discapacidad alude al conjunto de habilidades y actividades que necesita para funcionar de manera autónoma, como actor principal en los acontecimientos relevantes de su vida, y sin condicionamientos del entorno (Arellano Torres & Peralta López, 2013). Se entrena al sujeto para que sea agente activo que realiza elecciones según sus inquietudes y actúe de manera intencional y no arbitraria, con un propósito determinado (Wehmeyer, 2009). De este modo ejerce control sobre su comportamiento y alcanzaría logros en su propia vida (Arellano Torres & Peralta López, 2014).

Esta perspectiva elimina la idea de que ser autodeterminado es hacer cosas por sí mismo, sino ser quien las causa y hace que ocurran, mientras se aprenden actitudes y habilidades, como proponerse metas y alcanzarlas, resolver problemas y tomar decisiones (Wehemeyer, 2009). Las conductas autodeterminadas incluyen cuatro dimensiones: autonomía, autorregulación, creencias de control o eficacia para responder a los acontecimientos y autoconciencia o autoconocimiento (Arellano Torres & Peralta López, 2013). El entrenamiento en las dimensiones de la autodeterminación mejoran la calidad de vida, en adelante CdV, del sujeto con discapacidad y también el de su familia (Pascual, Garrido-Fernández, & Antequera Jurado, 2014).

La CdV se asocia al bienestar individual que involucra dimensiones como los aspectos subjetivos y objetivos individuales, los componentes ambientales, las dimensiones éticas enlazadas en la cultura y los derechos (Schalock, s.f). Se percibe cuando se experimenta satisfacción en las necesidades, y la oportunidad de experimentar bienestar en las áreas principales de su vida, material, físico, emocional, en las relaciones interpersonales, la inclusión social y el respeto de sus derechos (Fonticiella Victorero, 2015). La autodeterminación favorece el incremento de la CdV del individuo y también de su familia (Arellano Torres & Peralta López, 2013).

La CdVF se define como el nivel o el grado en el que la familia se deleita del tiempo que comparten juntos, en el que pueden realizar cosas que son de gran importancia para ellos y el grado en el que satisfacen sus necesidades (Gonzales, Centeno, Rueda, García & Peral, 2015). Una familia experimenta CdVF cuando sus integrantes van detrás de oportunidades para lograr y alcanzar objetivos que son relevantes para ellos (Córdoba Andrade, Gómez Benito, & Verdugo Alonso, 2008). En la CdVF se analizan dos niveles, individual y familiar. El primero se refiere a las características de cada uno de los miembros de la familia que afectan en la familia como conjunto. El segundo se asocia a las circunstancias y variables que inciden en la familia como totalidad (Fernández et al., 2015).

La CdVF está centrada en las necesidades de todos los miembros de la familia, y en sus fortalezas, y no solamente en el miembro con discapacidad. Por este motivo, los sistemas de apoyo y los programas de intervención están dirigidos a ambos (Davis & Gavidia-Payne, 2009; González del Yerro, Simón Rueda, Cagigal-Gregorio, Blas-Gómez, 2013). Los profesionales trabajan de manera cooperativa con la familia, analizando las relaciones entre sus miembros (Arellano Torres & Peralta López, 2013) orientándolos en el establecimiento de prioridades, y potenciando el desarrollo de sus capacidades (Córdoba Andrade et al., 2008), que, a su vez, favorecen las habilidades de autodeterminación de sus propios hijos (Arellano

Torres & Peralta López, 2013). Un individuo aplica y aprende acerca de su capacidad para ser agente protagonista y responsable de sus acciones, cuando se encuentra en interacción con el ambiente (Baña Castro, Losada Puente, & Muñoz Cantero, 2015). Por lo tanto, su capacidad para ser autodeterminado depende también de las oportunidades de aprendizaje que este ambiente le brinde (Arellano Torres, 2015). Por este motivo, que los sistemas de apoyo social provean de herramientas a las familias favorecería su propia CdVF que al mismo tiempo facilitaría la autodeterminación del miembro con DI en un círculo de retroalimentación.

## **1.2 Definición del Problema**

Frente a lo planteado, las preguntas de investigación son las siguientes:

- ¿Cuáles son las condiciones para la autodeterminación en discapacidad?
- ¿Qué características tiene la calidad de vida familiar con un miembro con discapacidad?
- ¿Qué impacto tiene la calidad de vida familiar en la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual?

## **1.3 Objetivos**

### **Objetivo General**

Analizar autodeterminación y su relación con el modelo de CdVF en sujetos con discapacidad intelectual.

### **Objetivos Específicos**

- 1) Describir el concepto de autodeterminación
- 2) Caracterizar el modelo de CdVF
- 3) Identificar dimensiones de la CdVF que podrían vincularse con la autodeterminación.

## **1.4 Fundamentación**

Más de mil millones de personas presentan algún tipo de discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2011). Según datos de 2018, el 10,2% de la población argentina tiene algún tipo de discapacidad (INDEC, 2018). Los derechos de personas con discapacidad, acordados por la Convención Internacional e incorporados a la legislación argentina, reconocen los derechos de éstos a ser consultados en decisiones sobre aspectos de sus propias vidas (Ley 26.378). En 2017 se reconoció a la Agencia Nacional de Discapacidad como el órgano de competencias específicas y delimitadas para conformar políticas de discapacidad

mediante el Plan Nacional de Discapacidad 2017-2022 cuyas metas son: igualdad de oportunidades, inclusión social y laboral, accesibilidad a bienes y servicios, a la salud y a la rehabilitación (Agencia Nacional de Discapacidad 2017).

Pese a estos avances en las regulaciones, la autodeterminación y la CdVF de familias con miembros con DI, requieren de programas que los entrenen en sus propias fortalezas, pues la autodeterminación es el resultado de la interacción, entre las características personales y las del contexto, en especial el familiar, como ámbito con mayor influencia en la adquisición y ejercicio de autodeterminación. Ayudar a las familias a adquirir habilidades y competencias, es también, favorecer el aprendizaje de las competencias incluidas en la autodeterminación del miembro con DI (Arellano Torres & Peralta López, 2014; Vicente-Sánchez, Guillén-Martín, Verdugo-Alonso & Calvo-Álvarez, 2018).

## **2. METODOLOGÍA**

El trabajo de investigación tuvo un diseño teórico de revisión bibliográfica. Se revisaron fuentes de *información primaria*, libros y artículos acerca del tema a investigar, fuentes de información secundarias como bases de datos Ebsco, Scielo, Dialnet, Redalyc, y otras a través del acceso a bases de datos del servicio digital de la Biblioteca de la Universidad Católica Argentina. Se seleccionaron artículos de habla hispana e inglesa correspondientes a los últimos 10 años.

Las palabras claves de búsqueda: Calidad de vida familiar en discapacidad, calidad de vida individual en discapacidad intelectual, autodeterminación, modelo centrado en la familia, Family quality of life in disability, individual quality of life in intellectual disability, self-determination, family-centered model Una vez realizada la búsqueda, se ficharán los artículos más relevantes para la investigación.

Los criterios de organización de la literatura para su análisis fueron: textos que describan la discapacidad intelectual en niños y jóvenes, dimensiones de la calidad de vida familiar con hijos con discapacidad intelectual, la autodeterminación en jóvenes con discapacidad intelectual.

Se excluyeron textos que incluyan discapacidad intelectual en adultos, adultos mayores con deterioro cognitivo por enfermedades neurodegenerativas, u otras patologías que incluyan déficits cognitivos.

### **3. DESARROLLO CONCEPTUAL**

#### **3.1. La autodeterminación**

##### **3.1.1 Definición de la autodeterminación en discapacidad intelectual**

El prefijo *auto*, del griego uno mismo, y *determinación* de la doctrina filosófica determinista, que considera la acción humana como el resultado de una causa anterior, hace referencia a que uno mismo es el origen o fundamento de los acontecimientos de la vida (Vicente Sánchez, 2013). Esta definición puede ser analizada desde diversos puntos de vista. Por un lado, desde el sentido político como el derecho de una nación o de un pueblo al autogobierno. Por otro lado, en sentido personal o individual, como una cualidad para determinar el accionar presente o el destino (Shogren, Wehmeyer, Palmer, & Forber-Pratt, 2017). Es decir, tomar el dominio sobre algo, ya sea sobre las metas o aspiraciones de una persona, o sobre el futuro de un pueblo. Las raíces históricas del término en las ciencias políticas y en la filosofía, durante los siglos XVII y XVIII, se incorporó en el siglo XX en el ámbito de la psicología, dentro de la psicología de la personalidad, con una disputa acerca del determinismo y la libertad en la conducta (Arellano Torres & Peralta Torres, 2013).

Y adquiere relevancia en el estudio de la autodeterminación en el marco de la discapacidad, al entender a la autodeterminación como la capacidad de elegir y tomar decisiones por uno mismo, en la que plantearse las metas, elecciones, y autonomía son sus indicadores centrales (Fernández, Morán, Campa, Gonzáles, Gómez, & Monsalve, 2015). Las investigaciones y publicaciones que refieren al tema se destacan por tres razones: el desarrollo de los derechos de las personas con discapacidad, la evolución del modelo de conceptualización de la discapacidad, y la consideración de la calidad de vida como una meta posible para todos.

En primer lugar, se ha desarrollado un importante movimiento a favor de reconocer la *autodeterminación como un derecho básico* a promover y proteger (Arellano Torres & Peralta López, 2013, 2014, 2015). En el año 2006, en la Organización de las Naciones Unidas, se autorizó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Allí, el artículo 19 reconoce el derecho de los sujetos a vivir en sociedad, y en condiciones de igualdad frente a los demás tomando decisiones efectivas que posibiliten el uso de este derecho y la plena participación en la sociedad. Para ello es necesario planificar y desarrollar apoyos individualizados que mejoren la autodeterminación para que sean los agentes causales de su vida (Vicente Sánchez, Guillén Martín, Fernández Pulido, Bravo Álvarez, & Vived Conte, 2019).

En Argentina, el reconocimiento de la discapacidad como un tema de derechos humanos fue regulado mediante la ley 26.378/08 y en 2014, adquirió rango constitucional al tratado a través de la ley 27.044. Con el nuevo código civil y comercial, se transformó el régimen de la capacidad jurídica que limitaba la capacidad de las personas, y se modificó hacia el desarrollo de un modelo de apoyos en la toma de decisiones de los sujetos con discapacidad. Desde el Plan Nacional de Discapacidad se elaboraron propuestas de políticas públicas, que tienden a la plena inclusión social de las personas con discapacidad, según los principios establecidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Agencia Nacional de Discapacidad, 2017).

En segundo lugar, otro hecho que fomenta el interés por el concepto de autodeterminación es la evolución de la conceptualización de la discapacidad, hacia el modelo socioecológico que no pone la vista en los déficits, sino en las habilidades, fortalezas y capacidades de las personas y en los apoyos individuales (Vicente Sánchez, Mumbardó-Adam, Coma Roselló, Verdugo Alonso & Giné, Giné 2018). Poner atención a estas necesidades de apoyos, no se considera un impedimento para desarrollar la autodeterminación, sino un medio para lograrla por su contribución al funcionamiento de la persona (Muñoz Cantero, Losada-Puente, Espiñeira-Bellón, 2018). Los apoyos son un recurso que atenúan el desajuste entre las aptitudes personales, y las exigencias que les presenta el ambiente (Vicente Sánchez et al., 2019).

En tercer lugar, se destaca la consideración de la calidad de vida como una meta posible para las personas con DI (Arellano Torres & Peralta Lopez, 2014) siendo la autodeterminación, una de las variables que influye en mejorar esa calidad de vida en la DI (Marfull-Jensen, Flanagan, Ossa Cornejo, 2013; Peralta Lopez & Arellano Lopez, 2013; Vicente-Sáncheza, Guillén-Martín, Verdugo-Alonso, & Calvo-Álvarez, 2018). Por ello es necesario capacitar a las personas de este colectivo en su funcionamiento autónomo e independiente, es decir, capacitarlas para que tomen decisiones sobre sus preocupaciones e intereses. La promoción de la autodeterminación trae resultados favorables en la transición hacia la adultez, tanto en oportunidades de empleo como de inclusión en la vida comunitaria (Muñoz Cantero, Losada-Puente, & Espiñeira-Bellón, 2018; Vicente Sánchez et al., 2019; Lee, Wehmeyer, & Shogren, 2015).

Es importante destacar que la autodeterminación no es una cuestión dicotómica, sino un proceso que se hace a lo largo de la vida y se mejora en su transcurso. Así, la autodeterminación en los niños y adolescentes con DI no depende solo de sus aptitudes sino de las oportunidades que el entorno le brinde para el aprendizaje de habilidades relacionadas

con la autonomía (Arellano, 2015). La apropiación de las habilidades de autodeterminación implica capacitación personalizada, diseñada a partir de una evaluación del sujeto y de los ambientes en los que se desarrolla, y el entrenamiento desde las edades tempranas (Gómez-Vela, Verdugo, Bandia, Gonzáles-Gil & Calvo, 2010).

Educación en autodeterminación, supone planificar una sugerencia educativa que, comenzando por la familia, se pueda extender a las distintas escenas de aprendizaje en donde se encuentra la persona (Vived Conte, Betbesé Mullet, Díaz Orgaz, González-Simancas Sanz, Matía Amor, 2013). Es importante destacar el papel que evidencian las oportunidades y limitaciones que rodean al sujeto para poder participar en la vida en su comunidad, y es por eso, que el contexto ambiental puede condicionar el bienestar de la persona (Flórez, 2015).

Un estudio, realizado con jóvenes entre 11 y 17 años con discapacidad intelectual, demuestra que la familia y sus variables, tales como la situación laboral de los padres, número de hijos en la familia y lugar que ocupa la persona con discapacidad, desempeñan un rol importante en el desarrollo y expresión de la autodeterminación de la persona con DI (Vicente-Sánchez, Guillén-Martín, Verdugo-Alonso & Calvo-Álvarez, 2018). Es importante que los padres y maestros, organicen ambientes para poder promover una independencia, según la edad de los niños, proponiendo opciones, y compartiendo ideas entre todos (Palmer, Fleming, Summers, Erwin, Maude, Brotherson, Stroup-Rentier, Haines, Zheng, Peck & Wu, 2019).

Por los motivos mencionados anteriormente, es importante poder trabajar en la educación sobre autodeterminación dirigida a la familia y a los profesionales. En cuanto a esto, se puede referir a recursos relacionados con la promoción de habilidades relacionadas con la conducta autónoma, como por ejemplo la Formación en Autodeterminación para Familias que tiene como objetivo poder sensibilizar a las familias de las personas con DI sobre el concepto de autodeterminación. Otro elemento que puede ser útil, es el cuaderno de buenas prácticas Autodeterminación, en donde se encuentra una guía para quienes funcionan como apoyos de la persona, en donde los orienta acerca de cómo poder potenciar las oportunidades de la persona con DI para que pueda poner en práctica las habilidades de autodeterminación. En último lugar, podemos encontrar al modelo de enseñanza y aprendizaje de autodeterminación, que consiste en la enseñanza de estrategias autodeterminadas a través de una serie de resolución de problemas que tiene que seguir la persona (Mumbardó-Adam, Vicente Sánchez, Giné y Giné, Guardia-Olmos, Raley, & Verdugo Alonso, 2018).

En lo que refiere a los estudios que reflejan la autodeterminación de las personas con DI, se encuentra la investigación de la CdV realizada por Gómez, Verdugo Alonso, Rodríguez,

Morán, Arias y Monsalve. Ellos realizaron la medición del constructo con la escala Kidslife, en donde la muestra estaba constituida por 405 niños y jóvenes con DI, de 4 a 21 años de edad, quienes concurrían a organizaciones prestadoras de servicios sociales, educativos y de salud. En este estudio, el dominio de autodeterminación obtuvo la menor puntuación (Gómez, Verdugo Alonso, Rodríguez, Morán, Arias & Monsalve, 2020), lo cual coincide con los hallazgos de un estudio realizado en Colombia, en donde se utilizó la misma escala. En cuanto a esto, es importante considerar que la promoción de habilidades relacionadas con la autodeterminación que se realiza desde los primeros años de vida, posibilita la adquisición de competencias de autorregulación, la toma de decisiones, siempre que se construyan ambientes accesibles y se organicen estrategias que tengan en cuenta las habilidades de cada niño y las circunstancias o posibilidades de cada sistema familiar (Córdoba-Andrade, Salamanca-Duque & Mora-Anto, 2019).

Por último, en cuanto a las dimensiones de la autodeterminación se encuentran las metas, las decisiones y la autonomía (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez, & Jordán de Urríes, 2013). Las metas refieren a los valores u objetivos personales, sus deseos, creencias o aspiraciones. Las decisiones aluden a la capacidad para elegir, según preferencias, prioridades y oportunidades. La autonomía se corresponde con el autogobierno asociado con la independencia o autosuficiencia (Vicente Sánchez, 2013).

### **3.1.2 Modelos de la autodeterminación**

La mayoría de los autores relevantes en el estudio de la autodeterminación dan cuenta de la relevancia de cuatro modelos: el modelo funcional de autodeterminación, el modelo referido a la agencia causal, el modelo ecológico y el modelo de autodeterminación siendo el funcional el que ha ganado mayor mérito académicamente. Estos modelos de autodeterminación ayudan a la comprensión de la calidad de vida en DI, en sus familiares y profesionales que los acompañan (Vicente Sánchez, Verdugo Alonso, Giné Giné, Rosello, & Mumbardó-Adam, 2018).

El *modelo funcional de autodeterminación* propuesto por Wehmeyer (2009) hace una revisión de la literatura sobre educación y psicología y propone una definición de autodeterminación en el campo de la educación especial, como el conjunto de acciones volitivas que le permiten a un sujeto actuar como el agente causal primario de su vida y mantener o mejorar su calidad de vida (Shogren, Wehmeyer, Palmer, & Forber-Pratt, 2017). El modelo analiza cuatro características de la conducta autodeterminada: autonomía, autorregulación, empoderamiento y autorrealización.

La *autonomía*, se presenta cuando la acción se realiza según intereses y preferencias personales, sin influencias externas no deseadas. La *autorregulación* del comportamiento alude a cierto control personal sobre las acciones que le permiten decidir como actuar y evaluar luego los resultados obtenidos. El *empoderamiento* o capacitación psicológica, hace referencia al sentimiento de competencia para actuar. Cuando un sujeto se siente empoderada, sabe que es capaz de enfrentar una situación determinada, y que puede alcanzar metas y objetivos deseados. La *autorrealización* es la actuación a partir del conocimiento de uno mismo, de las habilidades y limitaciones (Ponce, 2010).

Las características mencionadas anteriormente, pueden reflejarse cuando se logra la conducta autónoma, como por ejemplo realizar elecciones, y en base a éstas tomar decisiones, solucionar problemas, desarrollar el autoconocimiento, fijar objetivos, manifestar competencias de autorregulación, desarrollar habilidades para la auto-instrucción, aptitud de autodefensa y liderazgo. En esta última competencia, se incluye el ejercicio de la comunicación asertiva, es decir, la capacidad para manifestar de manera clara lo que se siente y piensa en una circunstancia (Arellano Torres & Peralta López, 2013). Todas estas habilidades están incluidas dentro de las habilidades para la vida, propuestas por la OMS (Martínez Ruiz, 2014).

El *modelo de la agencia causal* incluye los aportes de la psicología positiva, del modelo socioecológico de discapacidad, y de la psicología motivacional (Vicente Sánchez et al., 2019). Surge de la revisión, combinación y extensión de aspectos del modelo funcional original. En este nuevo aporte, se toma la perspectiva organísmica, que concibe al sujeto como colaborador activo en su comportamiento. Aquel que es agente de su conducta, es fuente de sus acciones, tiene aspiraciones, persevera a pesar de los obstáculos, puede ver más allá de lo que le sucede, aprende de los problemas y tiene un mayor grado de bienestar personal. Desde esta perspectiva se define a la autodeterminación como una característica disposicional, que se manifiesta cuando se actúa como agente causal de la propia vida. Las acciones autónomas al servicio de objetivos personales vuelven al sujeto actor protagonista en sus elecciones (Shogren, Wehmeyer, Palmer, & Forber-Pratt, 2017).

Para la teoría de la agencia causal, actuar de manera autónoma implica tener en cuenta las características de volición, propiedades agenciales y creencias de control-acción. La primera, incluye la *acción volitiva*, es decir un comportamiento libre, intencional y personal, por el cual se trazan metas fundamentadas en los propios deseos e intereses, que incluyen el inicio de las acciones cuando se prefiera. Aquí se pone de manifiesto el papel que cumple la autonomía y la auto iniciación. La segunda, hace mención de la realización de *las propias*

*acciones para lograr sus metas*, organizando el desarrollo de su acción, la elección y toma de decisiones para resolver un conflicto. También supone la capacidad de regular sus acciones según las dificultades con las que se el sujeto se enfrenta, evaluando las alternativas de acción y sobreponiéndose a los obstáculos que se les presentan. Por lo tanto, ponen de relieve las dimensiones de autodirección, autorregulación y generación de alternativas. Por último, el control-acción requiere conocer las destrezas y capacidades necesarios para lograr los distintos objetivos, adaptar las expectativas a los límites y habilidades que tenga el sujeto, y la sensación de bienestar y completud que las acciones representan para él. Incluye las dimensiones de empoderamiento, autorrealización y control de expectativas (Vicente Sánchez et al., 2018).

Este modelo comprende que se actúa de forma autodeterminada cuando en la acción se demuestran autonomía y autorregulación, autoconocimiento y se reacciona ante las situaciones con destreza personal y una creencia de control (Arellano Torres & Peralta López, 2013). Se relaciona con la participación, que implica el control sobre lo que acontece y decidir en base al progreso de la realidad. La autodeterminación está entonces vinculada con el nivel de participación, ya que en estos dos conceptos se busca que la persona tenga el dominio sobre su vida y sea actor principal en el armado de su proyecto particular de felicidad (Tamarit Cuadrado & Espejo Leal, 2013).

El *modelo ecológico* desarrollado por Abery y Stancliffe (1996; 2003), define la autodeterminación como un proceso complejo que tiene como objetivo alcanzar el control personal en las áreas de la vida que percibe como valiosas o importantes. La autodeterminación, es entonces el resultado de la relación entre la persona y el medio. El modelo ecológico se deriva de la perspectiva de Bronfenbrenner, que sostiene que los individuos viven y se desarrollan dentro de cuatro niveles: el microsistema, que refiere a la familia; el mesosistema que alude al barrio, servicios educativos; el exosistema que se relaciona a los ambientes próximos al sujeto en donde no participa activamente y el macrosistema, que refiere a la cultura y sociedad (Wehmeyer & Abery, 2013).

Según este modelo, una persona es autodeterminada cuando toma el control sobre los aspectos relevantes de su vida o transfiere de manera voluntaria el control de determinadas elecciones o decisiones a aquellas personas de suma confianza. Los componentes de una conducta autodeterminada son: el grado de control ejercido, el grado de control deseado y la relevancia que se le asigna a las situaciones en las que se toma el control (Arellano Torres & Peralta López, 2013).

El *modelo de autodeterminación* propuesto por Field y Hoffman (1994) surgió como respuesta a la necesidad de elaborar un marco de referencia que sirva como base para el desarrollo de programas o estrategias que sirvan para promover la autodeterminación de las personas. Los autores, definen a la autodeterminación como la capacidad para reconocer y conseguir metas que estén basadas en el autoconocimiento y la autovaloración. Se destaca que la autodeterminación es el resultado de variables internas y externas, aunque el modelo desarrolla con más profundidad las primeras. Establecen que la autodeterminación se comprende por cinco elementos, que están relacionados entre sí y son necesarios para poder actuar de forma autodeterminada: el autoconocimiento, la autovaloración, el plan de acciones que quiere llevar a cabo, la realización de aquellas acciones y las experiencias de logro que tiene una persona en su vida. Los dos primeros, aluden a los factores de control interno que están relacionados con las creencias que tiene el sujeto de sí mismo y del ambiente. La planificación y puesta en marcha de las acciones, tiene que ver con las habilidades y recursos que tiene la persona para llevar adelante una conducta autodeterminada. Por último, las experiencias de logro aluden a los resultados que tengan que ver con la autodeterminación que ha tenido la persona durante su vida. A pesar de que éste modelo haya puesto más atención a la descripción de las variables internas, también considera que la autodeterminación se desarrolla por la relación entre éstas últimas y las variables ambientales tales como las oportunidades para tomar decisiones, los apoyos y las actitudes de las personas que se encuentran a su alrededor (Vicente Sánchez, 2013).

	Modelo funcional de autodeterminación (Wehmeyer, 2009)	Modelo de la agencia causal (Revisión del modelo funcional)	Modelo ecológico (Abery y Stancliffe, 1993, 2003)	Modelo de autodeterminación (Field y Hoffman, 1994)
Definición de autodeterminación	Conjunto de acciones volitivas que le permiten a un sujeto actuar como el agente causal primario de	Característica disposicional, que se manifiesta cuando se actúa como agente	Proceso complejo que tiene como objetivo alcanzar el control personal	La capacidad para reconocer y conseguir metas que estén basadas en el autoconocimiento

	su vida, y mantener o mejorar su calidad de vida	causal de la propia vida.	en las áreas de la vida que percibe como valiosas o importantes	o y la autovaloración
Componentes de la conducta autodeterminada	Autonomía Autorregulación Empoderamiento Autorrealización	Volición Propiedades agenciales Creencias de control-acción	Grado de control ejercido Grado de control deseado Relevancia que se le asigna a las situaciones en las que se toma el control.	Autoconocimiento Autovaloración Plan de acciones Realización de acciones Experiencias de logro

Figura 1: *Modelos de autodeterminación*

Elaboración propia (Fuente: Shogren, Wehmeyer, Palmer, & Forber-Pratt, 2017; Ponce, 2010; Vicente Sánchez et al., 2018; Wehmeyer & Abery, 2013; Arellano Torres & Peralta López, 2013; Vicente Sánchez, 2013).

### 3.2 El modelo de calidad de vida familiar

#### 3.2.1 Definición de calidad de vida

La CdV, es un concepto que se analizó en los campos de la Filosofía y de la Sociología, y luego fue tomando en cuenta en el área de la salud y la educación, en la década del 60 del siglo pasado, cuando los investigadores evaluaron el impacto de los cambios de los individuos debidos a los procesos de la industrialización. Esta medición se enfocaba en los indicadores sociales, para examinar a las comunidades y su nivel de bienestar. Pero luego se incluyeron los aspectos subjetivos mediante los indicadores psicológicos, es decir, la mirada que ofrecían las personas acerca de su estado actual, para ayudar a mejorar la calidad de vida y los servicios destinados a ellas. Posteriormente, la CdV se modifica en un constructo integrador, que incluye elementos subjetivos y objetivos, para articular diferentes áreas personales (Monardes Seeman, Gonzáles Gil, Soto Pérez, 2011) para el proceso de acompañamiento e intervención. Por un lado, se atiende la evaluación personal para conocer a la persona y lo que

necesita, pero, por otro, se orienta hacia lo social mediante los programas, el análisis de resultados y el progreso del bienestar (Verdugo Alonso, Schalock, Arias, Gómez, Jordán de Urries, 2013).

La CdV se define como la percepción personal sobre la vida, el estado de salud físico y psíquico, el nivel de autonomía, sus creencias y valores, sus experiencias cotidianas ambientales e interpersonales, su adecuación a las normas. Se asocia al estado de bienestar personal anhelado, en áreas influidas por el entorno y por el propio sujeto, según su valor y trascendencia (Verdugo Alonso et al., 2013). Al ser un constructo multidimensional, identifica las necesidades, programa apoyos y da respuesta a las problemáticas del sujeto (Blázquez Arribas, 2016). Aporta una guía focalizada en los aspectos nucleares de una vida individual con calidad, un modelo para poder analizar sus áreas principales y una organización sistemática para poner en marcha prácticas que estén orientadas hacia la CdV (Gómez, Verdugo Alonso, Arias, 2010).

Se puede medir mediante el instrumento World Health Organization Quality Of Life de la OMS en su versión corta, la cual exterioriza una estructura operativa y conceptual (Cardona-Arias & Higuera-Gutiérrez, 2014). Se evalúa autonomía, participación en la sociedad y estado de bienestar mediante las dimensiones *Confort emocional y material, vínculos, desarrollo individual, estado de bienestar corporal, autodeterminación, inserción social y equidad*.

El *Confort emocional* refiere a sentirse calmo, seguro sin perturbaciones y sus indicadores satisfacción, valoración de uno mismo y falta de estrés.

Los *Vínculos*, aluden a las relaciones con las demás personas y a tener amistades. Se mide a través de relaciones con los amigos, familia, pareja y sexualidad, y vínculos sociales positivos y agradables.

El *Confort material*, apunta a tener un lugar de residencia y trabajo apropiados, y disponer del dinero necesario para satisfacer las necesidades materiales y deseos. Los indicadores son: lugar de trabajo y vivienda, salarios y ahorros, y posesiones materiales.

*Desarrollo individual*, insinúa la oportunidad de aprender distintas cosas, a tener saberes y a la realización personal. Se evalúa mediante las limitaciones y aptitudes, acercamiento a la tecnología, posibilidad de aprendizaje, aptitudes relacionadas al trabajo y a la funcionalidad, habilidad personal, comunicacional y comportamiento adaptativo.

*Estado de bienestar corporal* alude a sentirse bien físicamente y tener hábitos saludables. Dentro de los indicadores, encontramos el sueño, la salud y sus perturbaciones, actividades de la cotidianidad, y llegadas a ayudas y alimentación.

La *autodeterminación*, definida como la capacidad para poder tomar decisiones y realizar elecciones basadas en los deseos personales. Se evalúa mediante las metas y prioridades, toma de decisiones, y autogobierno.

*Inserción social* tiene que ver con poder ir a distintos lugares siendo partícipes sin que exista diferencia alguna, y sentirse como parte de la sociedad siendo apoyados por los otros. Sus indicadores son inclusión, participación y accesibilidad personal, y apoyos.

La *Equidad* refiere a ser considerados igual que los demás, que tengan los mismos derechos y sean respetados. Se evalúa mediante el respeto, y el conocimiento y uso de los derechos (Verdugo Alonso et al., 2013).

Los indicadores más significativos en la adolescencia son los vínculos, desarrollo individual, confort material y emocional, bienestar corporal, autodeterminación e integración en la comunidad (Blázquez Arribas, 2016). Diferentes estudios de orden internacional, demuestran que existen tres factores que integran las ocho dimensiones de CdV descritas anteriormente. En primer lugar se encuentra la independencia, la cual incluye al desarrollo individual y a la autodeterminación. El segundo factor es el de implicación social, el cual incluye a la inserción social, vínculos y equidad. Por último, el bienestar incluye al confort emocional, físico y material (Van Loon, 2013).

Este modelo de CdV, integra el punto de vista de los sistemas, en donde se toma en consideración que las personas están rodeadas de sistemas que influyen sus creencias, opiniones, valores y comportamientos que afectan a su bienestar individual. Dentro de ellos se encuentran el microsistema, mesosistema y macrosistema, los cuales fueron descritos anteriormente, y en cada uno de ellos se puede tener en cuenta la aplicación del modelo de CdV. El primero, que refiere a los ámbitos próximos del sujeto, se evalúa a partir de las consideraciones personales en donde se le pregunta sobre su nivel de bienestar vivido en relación a los diferentes dominios de cdv, y se obtienen los resultados personales. Dentro del mesosistema, en donde se encuentra la comunidad y las organizaciones que influyen en el funcionamiento de la persona y de la familia, se realiza una evaluación a través del juicio objetivo de la calidad de vida. Por lo tanto, se le pregunta a una persona de su ámbito cercano, en qué nivel se da la aplicación del indicador de CdV en la persona con DI. Por último, el macrosistema tiene que ver con la cultura, y se evalúa a través de indicadores sociales lo cual permite tener un marco referencial para el diseño de los planes de apoyo (Gómez, Verdugo Alonso, Arias, 2010).

En cuanto a la mejora de la calidad de vida, se pueden destacar tres estrategias: *apoyos individualizados, participación, y oportunidades de crecimiento* (Schalock, Verdugo Alonso, Gómez, Reinders, 2016).

La *participación* alude a los roles y a la puesta en marcha de acciones dentro del ambiente social ya sea el hogar, la escuela, el trabajo, o actividades relacionadas con la cultura. Al participar, la persona se siente más motivada porque funciona de manera autónoma y autodeterminada (Verdugo Alonso & Schalock, 2010).

Las *oportunidades de crecimiento* son aquellas que resultan de la relación entre el potencial individual poniendo la mirada en las capacidades y no en las deficiencias, las prácticas y políticas de las familias y de las organizaciones, y las circunstancias sociales (Schalock, Verdugo Alonso, Gómez, Reinders, 2016).

Los *apoyos individualizados*, son aquellos que permitirían que la persona con DI pueda participar de manera activa en su comunidad (Van Loon, 2013). Los apoyos son habilidades y recursos que tienen como finalidad fomentar el crecimiento, los intereses, la educación y la CdV indispensable para el funcionamiento de la persona humana (Flórez, 2015). Éste funcionamiento resulta de la relación entre el comportamiento y su entorno (Schalock, 2010) y tiene dos ejes fundamentales, dentro de los cuales se encuentran cinco elementos y los apoyos.

En primer lugar se encuentran los cinco elementos, tales como la habilidad intelectual, la conducta adaptativa, el estado de salud, implicación y entorno.

En segundo lugar, se encuentran los apoyos y su rol. Desde los años 80 el paradigma de los apoyos ha influido con gran ímpetu en las políticas estatales, y en las prácticas relacionadas a la discapacidad intelectual. El sistema de apoyos integra la planificación centrada en la persona, el desarrollo personal y las posibilidades de crecimiento, la inclusión en el medio y la autodeterminación. A través de la aplicación de apoyos individualizados, se puede mejorar el funcionamiento y la CdV de las personas porque se trabaja para que aquellas puedan ser participantes activos en su comunidad (Schalock, 2010, 2013; Van Loon, 2013).

En muchos países, el sistema de apoyos se ha vuelto el mecanismo por excelencia en cuanto a la prestación de servicios. Este sistema trabaja para disminuir las diferencias entre la persona y el entorno, ofrece los apoyos y servicios para poder eliminar el espacio entre lo que la persona es y lo que la persona podría llegar a ser, y trata de focalizar en cuales son los tipos y grados de apoyo que necesita la persona, en vez de poner atención en su limitación. Cabe mencionar que el conocimiento sobre el sistema de apoyos ha evolucionado notablemente en

las dos últimas décadas, y hoy en día se considera que este sistema incluye las intervenciones de los profesionales, la producción de entornos y la asistencia de apoyos individualizados. A través de estas tres estrategias no solamente se mejora el bienestar de la persona sino también el de su familia. Cuando hablamos de entornos creados, nos referimos a aquellos que ayudan a mejorar el funcionamiento personal, y se adaptan a las necesidades que presentan las personas tales como la autonomía y las competencias (Schalock, 2017).

Si se cuenta con un adecuado sistema de apoyos, en especial familiar y educativo, la persona con discapacidad va a poder ser el agente causal de las decisiones de su vida, respondiendo a sus intereses y preferencias (Muñoz Cantero, Losada-Puente, Espiñeira-Bellón, 2018). Gracias a esto, se infiere una relación entre la calidad de vida y la autodeterminación, siendo este último uno de sus indicadores (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez, & Jordán de Urrés, 2013).

Es relevante mencionar, que los componentes claves en el bienestar de las personas con discapacidad intelectual están relacionados con la autonomía, la capacidad para decidir por sí mismo, el control de uno mismo y la independencia (Muñoz Valdés, Poblete Toloza, Jiménez Figueroa, 2012). La CV aumenta cuando la persona tiene la oportunidad de ser partícipe de las decisiones que influyen en su vida, por lo tanto, deben promoverse búsquedas para lograr la autonomía y poder aprovechar al máximo las oportunidades que se presenten (Aya Gómez & Córdoba, 2015; Schalock, s.f).

### **3.2.2 Características de la calidad de vida familiar CdVF**

La CdVF, analiza el impacto de la presencia de un miembro con DI en una familia, en su carácter de grupo socializador primario y como sistema abierto en constante interacción con el medio, en donde sus integrantes desempeñan distintos roles (Losada & Marmo, 2017). La familia funciona como un sistema de apoyo para el progreso de cada uno de los integrantes e influye en el bienestar de todos y de cada uno (Ortiz-Quiroga, Ariza, Pachajoa, 2018) y es responsable para llevar adelante una calidad de vida familiar. Así, cuanto mejores sean sus relaciones familiares, apoyos y acuerdos mayor será su calidad de vida (Muñoz Valdés, Poblete Toloza, Jiménez Figueroa, 2012).

Cuando un integrante de la familia presenta una discapacidad, aparecen dificultades que no están relacionadas solamente con esta situación, sino con las limitaciones o barreras que establece la sociedad en cuanto a la prestación de los servicios o al hecho de que las necesidades de las personas con discapacidad no son tenidas en cuenta dentro del ordenamiento social (Ortiz-Quiroga, Ariza, Pachajoa, 2018).

Las familias con un miembro con discapacidad presentan necesidades relacionadas con la actuación de programas y servicios (Ortiz-Quiroga, Ariza, Pachajoa, 2018), y el apoyo para las personas con discapacidad (Aya Gómez & Córdoba, 2015). Requieren de la orientación por parte de los profesionales para llevar adelante una dinámica positiva que favorezca el progreso de su miembro con discapacidad (Muñoz Valdés, Poblete Toloza, Jiménez Figueroa, 2012).

No solamente la persona con discapacidad experimenta situaciones de desigualdad, sino también su familia tolera desventajas, ya que se les presentan obstáculos y barreras sociales, tales como los prejuicios, falta de información, de oportunidades y de servicios (Pantano, 2012). De ahí que, el interés por la CdVF se asocia al papel que cumple la familia, como sistema de apoyo al miembro con DI, y por el otro por el rol que cumplen en los servicios para las personas con discapacidad (Fernández González et al., 2015).

La CdVF es definida como el nivel en el que son satisfechas las necesidades de los integrantes de la familia, en el que gozan de su tiempo juntos y en el que pueden alcanzar metas que son relevantes para ellos (Park et al., 2003, citado en Fernández González et al., 2015). La CdVF, entonces, explora la consideración personal de satisfacción de cada uno de los integrantes de la familia, y el bienestar familiar revela en qué medida la familia es capaz de complacer las necesidades de cada uno de sus integrantes, determinado de forma colectiva y subjetiva y declarado por sus integrantes, en donde las necesidades de cada individuo y de la familia entran en diálogo (Fernández Gonzáles et al., 2015).

Tanto la CdV como la CdVF, son conceptos multidimensionales influenciados por componentes subjetivos y objetivos, e integrados por las dimensiones semejantes para todos los grupos o sujetos, aunque algunas cuestiones pueden cobrar más relevancia que otras (Cunha de Araújo, Paz-Lourido, Gelabert, 2016).

Zuna, Turnbull y Summers (2009, 2010) proponen un modelo de CdVF y agrupan las variables en: *El sistema familiar* visto como una totalidad, características y relaciones familiares y condiciones demográficas; *Sujetos* como integrantes de una familia, sus características y creencias; *Los servicios y apoyos* que la familia o los integrantes de ella reciben; políticas y programas. Las variables individuales incluyen confort emocional, físico y mental y el nivel de discapacidad del sujeto, la vida normalizada, la posibilidad de que la persona con DI pueda elaborar proyectos valiosos independientes; género y la edad del cuidador principal que tiene la persona con DI, la salud y las creencias de los miembros de la familia sobre tener un miembro con DI. Las variables de la unidad familiar son funcionamiento familiar, apoyo social, confort económico y sitio de residencia. Las variables

de los servicios y apoyos son la prestación de aquellos, el acceso a la información y la necesidad de poder planear el futuro del sujeto con DI (Fernández Gonzáles et al., 2015).

Las investigaciones del Beach Center On Disability Research de la Universidad de Kansas, constituyen un importante aporte a la CdVF ya que con sus estudios desarrollaron una definición del constructo y una escala para medirlo. Ellos proponen que la CdVF alude a lo que es fundamental para que todos los integrantes de la familia puedan tener una vida agradable a nivel personal y dentro del sistema familiar. La escala de CdVF propuesta por este grupo de investigación, comprende cinco dimensiones: relación familiar, el papel parental, el confort emocional, físico y material, y los apoyos vinculados con el sujeto con discapacidad. Por otro lado, se encuentra el Proyecto internacional sobre CdVF, integrado por investigadores provenientes de Canadá, Australia e Israel. Éstos investigadores consideran que las familias gozan de una CdV agradable cuando logran aquello por lo que estaban esforzándose por conseguir, y cuando se sienten capacitados para vivir la vida que anhelan vivir. Desde esta conceptualización, consideran nueve dimensiones tales como la salud, vínculos familiares, apoyo de las personas que los rodean, bienestar económico, disponibilidad de servicios que ayudan a la persona con discapacidad, valores espirituales y culturales, trabajo y formación profesional, diversión y tiempo libre, y participación comunitaria (Cunha de Araújo, Paz-Lourido, Gelabert, 2016).

En cuanto a Latinoamérica, un grupo de investigadores de la Fundación Itineris llevaron adelante un estudio en Argentina, México, Guatemala, Honduras, Perú, Bolivia, Chile, Puerto Rico, Venezuela, Brasil, Colombia y Uruguay para poder realizar la escala latinoamericana de CdV. Ellos basaron su investigación en los dominios de CdV que propone Schallock, ya que la escala se puede aplicar de manera individual y familiar (Cunha de Araújo, Paz-Lourido, Gelabert, 2016). Es importante considerar que los indicadores de la CdVF están influenciados por aspectos culturales y sociales, por lo tanto, es relevante identificar aquellos aspectos que las familias estiman que aumentan u obstaculizan su estado de bienestar en distintos países (Gonzáles del Yerro, Cagigal Gregorio y Blas Gómez, 2013).

En lo que refiere a los estudios relacionados con la evaluación de la CdVF, investigaciones demuestran que las familias destacan al factor de interacción familiar, como una fortaleza, lo cual demuestra que la cohesión y la dinámica positiva en los grupos familiares, es relevante (Ortíz Quiroga, Ariza & Pachajoa, 2018; Aya Gómez & Cordoba, 2013). Esta consideración coincide con la investigación llevada a cabo por Gonzáles del Yerro, Cagigal Gregorio y Blas Gómez, en donde los aportes confirman la importancia que tiene la familia como ámbito de interacción y como proveedor de apoyos, y con ello se refleja lo importante que es que la

familia fomente la interacción y la buena comunicación entre todos los integrantes (González del Yerro, Cagigal Gregorio y Blas Gómez, 2013).

Por otro lado las familias destacan como necesidad, la dimensión de la prestación de servicios y de apoyos (Ortíz Quiroga, Ariza & Pachajoa, 2018; Aya Gómez & Cordoba, 2013). La dimensión de los apoyos cobra relevancia a causa de una investigación realizada en Estados Unidos en el año 2019, la cual incluía a 529 padres de niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, en donde se quiso estudiar su CdVF. Se elucidó que la satisfacción en cuanto a su estado de bienestar familiar, fue relativamente alta, y uno de los factores asociados a esta satisfacción fue el de las relaciones interpersonales ya sea con la familia, amigos y profesionales (Boehm & Carter, 2019).

Lo expuesto anteriormente coincide con el estudio realizado por Cuhna de Araújo, Paz-Lourido y Vergeer Gelabert, en donde se evidenció la influencia de la familia extensa y de los profesionales, lo cual es consistente con la investigación de David y Gavidia-Payne quienes evidenciaron que los apoyos son predictores de CdVF (Cuhna de Araújo, Paz-Lourido y Vergeer Gelabert, 2016).

Se ha comprobado la efectividad de estos apoyos en la obtención y manifestación de conductas autodeterminadas durante la adolescencia, tales como la implicación en la toma de decisiones educativas, autorregulación, autonomía y obtención de empleo (Muñoz Cantero, Losada-Puente, Espiñeira-Bellón, 2018). Con los apoyos apropiados, el miembro con discapacidad podrá adquirir las habilidades que le den la posibilidad de tener poder sobre sus decisiones, ser responsable de las acciones que lleven a cabo, poniendo en juego las características de la persona y las de su ambiente. Las enseñanzas y aprendizajes durante la niñez y adolescencia, los apoyos de la familia, la comunidad y el centro educativo, y las posibilidades e incentivos favorecen la autonomía e independencia progresiva (Chu, 2018).

El empoderamiento de las familias, su protagonismo estableciendo prioridades, disponiendo de profesionales que respondan a éstas, las lleva a tomar una perspectiva de resistencia y confianza, y que se considere al grupo familiar como un sistema de apoyo, es necesario tanto para el camino de la autonomía del miembro con discapacidad como para su propia CdVF (Aya-Gómez & Córdoba, 2013). Pantano (2012) propone por su parte un servicio destinado al apoyo y promoción de la CdVF, que tenga en cuenta al sistema familiar como receptor de apoyos y cooperador del proceso, en donde se consideren las necesidades y habilidades del sistema familiar. Es prioritario orientar a las familias para que sean ellos quienes tomen sus decisiones y establecer redes comunitarias. Asimismo sostiene que hay

que ayudar a que las familias puedan acceder a diferentes fuentes de información y servicios profesionales (Pantano, 2012).

### **3.3 Dimensiones de la CdVF que podrían vincularse con la autodeterminación.**

#### **3.3.1 Enfoque Centrado en la familia**

Tal como se ha relevado previamente, el incremento de la autodeterminación se encuentra influenciado por factores personales y ambientales. Dentro de éstos últimos, se encuentra la familia como una de las fuentes de apoyo principal, para que el sujeto con discapacidad pueda adquirir habilidades de autodeterminación desde la infancia (Arellano Torres & Peralta López, 2015). También, el sistema familiar pasó a ocupar un lugar muy importante dentro de la planificación de apoyos y servicios (Martínez Rueda, Fernández Gonzáles, Orcacitas García, Montero Centeno & Villaescusa Peral, 2016). Al respecto, hay algunos factores familiares que pueden ayudar u obstaculizar la promoción de la autodeterminación, tales como las creencias que tengan los progenitores respecto a éste concepto, el bagaje económico y cultural de la familia, las competencias autodeterminadas de los padres, y su relación con los profesionales (Arellano Torres & Peralta López, 2015).

A través de los años, los modelos de calidad de vida pasaron de centrarse solamente en las necesidades individuales del sujeto, a considerar las necesidades, habilidades y aptitudes que tiene la familia en su totalidad (Arellano Torres & Peralta López, 2015). Giné, Gracia, Vilaseca y Balcells (2009) nombran a este tipo de intervención Enfoque Centrado en la familia (Santana Valencia, 2019).

De modo específico, el enfoque centrado en la familia, fue propuesto en la década de los años 80 en el área de la atención temprana, aunque luego se fue desplazando hacia otras etapas vitales (Martínez Rueda et al., 2016). En el origen de esta última disciplina, el objeto de intervención era el niño, en donde el profesional era el único experto poseedor de todos los saberes, mientras que la familia quedaba a un lado sin tener la posibilidad de participar. Luego, se pasó de este modelo de profesional experto al modelo centrado en la familia, en donde los profesionales de la salud valoran a las familias como socios y participantes (García Sánchez, Escorcía Mora, Sánchez López, Orcajada Sánchez, Hernández Pérez, 2014).

El enfoque centrado en la familia, es un modelo de intervención basado en un conjunto de principios, valores y prácticas (Santana Valencia, 2019), que mediante la colaboración entre profesionales y familias, le concede a ésta última un rol muy importante en la planificación de servicios y apoyos para sus hijos. Su meta principal es el empoderamiento y la CdVF (Arellano Torres & Peralta López, 2015), objetivo que se logrará a partir de prácticas que

consisten en otorgar apoyo y fortalecer las aptitudes de las familias, para que éstas puedan promover el crecimiento de sus hijos (Martínez Rueda et al., 2016).

Dentro de este enfoque existen dos aspectos centrales. En primer lugar, a diferencia de los modelos que se focalizan en lo individual, en este enfoque, es la familia como totalidad quien recibe y presta apoyo (Martínez Rueda et al., 2016). Se ve al sistema familiar como objeto de intervención, se identifican las necesidades y habilidades de todos los integrantes, las relaciones positivas entre los miembros, y se busca la CdVF (Arellano Torres & Peralta López, 2015; Simón, Giné & Echeita, 2016). En segundo lugar, es la familia aquella que cumple un rol protagonista en la toma de decisiones, y en la definición de las acciones que van a llevar adelante (Martínez Rueda et al., 2016).

Dentro de las características del enfoque centrado en la familia, se encuentra el *respeto por las creencias, valores y objetivos familiares*, la *relación colaborativa* entre la familia y los profesionales, tener en cuenta la *resiliencia* de la familia, y la *capacitación y empoderamiento*, para que el sistema familiar pueda realizar elecciones (Arellano Torres & Peralta López, 2015).

En primer lugar, el profesional establece con las familias una relación basada en el respeto, en donde tiene en cuenta cuales son sus fortalezas y habilidades, y los ayuda a poder establecer sus objetivos (Arellano Torres & Peralta López, 2015). El enfoque centrado en la familia es aquel que honra los valores de cada familia, las trata con nobleza, respeta sus elecciones y sus deseos, y considera cuales son las posibilidades de cada grupo familiar (Simón, Giné & Echeita, 2016).

En un estudio realizado por Arellano Torres & Peralta López, los padres entrevistados destacaron la importancia de que los profesionales, no solamente sean buenos en su práctica profesional, sino también puedan considerar sus valores y creencias familiares, y las condiciones de vida que presentan (Arellano Torres & Peralta López, 2015).

En cuanto a la *relación entre la familia y los profesionales*, durante muchas décadas, estuvo caracterizada por el reemplazo de los progenitores en sus roles de cuidado, más que por la posibilidad de brindar un apoyo para que los padres puedan desempeñar ese rol (Arellano Torres & Peralta López, 2015). El hecho de que los padres mantengan un papel pasivo se considera un error, ya que es necesario que cumplan un rol más activo para poder incrementar en ellos distintas competencias necesarias para poder promover el cuidado y desarrollo de su hijo. Si contamos con el trabajo que realiza la familia, se pueden afianzar oportunidades de aprendizaje en su contexto natural, dentro de las rutinas familiares (García Sánchez et al., 2014).

El enfoque centrado en la familia se caracteriza por el vínculo colaborativo, el cual se entiende como una relación basada en el apoyo de ambas partes, que tiene como objetivo poder satisfacer las necesidades del sistema familiar y de la persona con discapacidad (Arellano Torres & Peralta López, 2015). Éste tipo de relación requiere algunas características que demuestran competencia profesional (Arellano Torres & Peralta López, 2015; Simón, Giné & Echeita, 2016):

<b>Características</b>	<b>Indicadores de habilidad profesional</b>
Compromiso y dedicación	- Empatía y accesibilidad profesional, frente a las necesidades de cada sistema familiar
Competencia y habilidad profesional	- Visión positiva - Trabajo en conjunto - Adaptar la intervención a las necesidades de cada miembro de la familia, y a la totalidad. - Modificar las necesidades en prácticas de apoyo concretas y definidas
Comunicación eficiente	- Claridad en la trasmisión de información - Escucha activa
Igualdad	- Empoderamiento familiar - El poder es compartido, ya que los objetivos son acordados entre los profesionales y la familia. - Que los profesionales puedan ofrecer diferentes opciones
Confianza	- Actuar con discreción, manteniendo la privacidad de cada familia

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Generar alianzas</li> <li>- Relación positiva entre la familia y los profesionales</li> </ul>
Respeto	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Un trato basado en la dignidad, consideración y respeto mutuo</li> <li>- No realizar juicios de valor</li> </ul>
Derechos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Defender los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias.</li> </ul>

Figura 2: *Características e indicadores de habilidad profesional*

Elaboración propia (Fuente: Arellano Torres & Peralta López, 2015; Simón, Giné & Echeita, 2016).

Esta relación que establecen los profesionales con la familia, como colaboradores o aliados de intervención, produce en los padres sentimientos de confianza para poder lograr los resultados que se buscan, de complacencia y de control (Martínez Rueda et al., 2016). Para las familias, es una de las relaciones más importantes (Pantano, 2012).

Además, el apoyo profesional que reciben las familias de un niño con discapacidad, es uno de los factores que ayuda a mejorar la calidad de vida familiar (Cuhna de Araújo, Paz-Lourido & Vergeer Gelabert, 2016). Se debe fomentar esta relación comunicativa entre ambas partes, ya que los profesionales necesitan saber cómo impactan las diferentes prácticas en la vida de la familia, y ésta última necesita conocer las razones por las cuales los profesionales llevan adelante determinadas acciones (Arellano Torres & Peralta López, 2015).

Se considera que toda familia con algún integrante con discapacidad, tiene la capacidad de ser una *familia resiliente*, es decir, que puede enfrentar sucesos estresantes o adversos, y salir fortalecidos de ellos (Santana Valencia, 2019). Según Bayat, Knestrich y Kuchey, la forma en la que las familias afrontan y resuelven los acontecimientos estresantes, depende de algunas variables tales como tipo y grado de discapacidad, situación social y económica, unión familiar, creencias sobre la discapacidad, roles familiares, recursos comunitarios, y la relación que tienen las familias con los profesionales (Arellano Torres & Peralta López, 2013). Las familias no contradicen la existencia de diversas demandas que produce la discapacidad en el sistema familiar, pero tienen la capacidad de enfrentarlas, observando los aspectos positivos, y generando valores y sentido de vida (Santana Valencia, 2019).

La capacidad de ser familias resilientes, se genera en la interioridad de cada familia. Por lo tanto, se requiere que el enfoque centrado en la familia, ubique a ésta última en el centro para poder capacitarlas, brindarles apoyo (Santana Valencia, 2019) y destacar las características únicas de cada familia (Arellano Torres & Peralta López, 2013).

Desde el punto de vista del *empoderamiento*, se ayuda a las familias a potenciar sus habilidades y recursos, para que puedan apoyar a su hijo en su crecimiento. El empoderamiento hace referencia a que una persona tome control de las elecciones que realiza en su vida (Simón, Giné & Echeita, 2016), y en este caso, es un proceso que acentúa las capacidades y habilidades de la familia, ayudándolos y creando oportunidades para que realicen acciones para obtener lo que desean y necesitan. Como resultado de este proceso de capacitación y empoderamiento, se puede lograr la CdVf (Martínez Rueda et al., 2016).

Es importante trabajar en el empoderamiento, ya que acontecimientos negativos no producen tanto estrés en la familia, cuando ésta tiene sentimientos de autocontrol (Arellano Torres & Peralta López, 2013).

Existen prácticas de apoyo que colaboran con el empoderamiento de las familias. Dentro de ellas, se encuentran aquellas que están basadas en la participación, en donde se incluyen las elecciones, decisiones y acciones. Existen algunas estrategias para poder generar sentimientos de control en los padres, como por ejemplo tener en cuenta los puntos de vista de la familia, reconocer sus fortalezas y logros, trabajar en la autoeficacia, incrementar capacidades del sistema familiar, y fomentar la participación de la persona con discapacidad. En cuanto a la toma de decisiones, como estrategia, es importante (Martínez Rueda et al., 2016), que los profesionales ayuden a las familias a desarrollar competencias para que ellos sean quienes realicen las elecciones finales (García Sánchez et al., 2014).

Muchas veces, el esfuerzo de la familia está dirigido hacia los requerimientos de la persona con discapacidad, dejando de lado sus propias necesidades como sistema. Se debe trabajar ayudando a las familias a reconocer sus propias necesidades, promoviendo el acceso a los derechos y a la información necesaria, ya que puede ocurrir que las desconozcan (Pantano, 2012). Cuando se trabaja desde el enfoque centrado en la familia, se tienen en cuenta estas necesidades y a partir de allí se busca la CdVF (Arellano Torres & Peralta López, 2015). Para que una persona con discapacidad pueda actuar de manera autónoma y autodeterminada, es necesario promover estos valores en la matriz familiar (Pantano, 2012).

### **3.3.2 Apoyos familiares y sociales que favorecen la autodeterminación**

El apoyo social, es definido como el nivel en que un sujeto cuenta con un grupo de amigos y familiares, que lo sostienen y ayudan, frente a una situación de estrés o dificultad (García Alonso & Medina Gómez, 2016). La asistencia emocional que recibe, proviene de esta red de apoyo, la cual ayuda a mejorar el bienestar físico y mental (García Pérez, Morales Femenías, García Rodríguez, Gonzáles Pardo, Matos Lores, López Leiva, 2013), funcionando como un factor protector de las consecuencias negativas, que puede producir un acontecimiento estresante (García Alonso & Medina Gómez, 2016).

Dentro de las redes de apoyo, se pueden distinguir las formales y las informales. En las primeras, se establece una organización previa y existe una meta específica destinada a brindar apoyo a través de profesionales. En las informales, el apoyo no está previamente pautado sino que es una consecuencia del vínculo que mantiene (García Pérez et al., 2013), y se incluye a la familia y amigos, como aquellos sistemas principales en donde se origina el apoyo social percibido (Suriá Martínez, 2017).

En cuanto a los apoyos formales, se destacan el *sistema organizacional*, el *sistema de incentivos*, las *ayudas cognitivas*, las *herramientas tecnológicas*, el *ambiente físico*, el *entrenamiento en habilidades*, la *capacidad innata*, y la *asistencia profesional* (Schalock, 2010; Galán Jiménez et al., 2017; Schalock, Verdugo Alonso, Gómez, Reinders, 2016).

El *sistema organizacional* cumple su función de sistema de apoyo, por ejemplo, a través del dictado leyes para que se cumplan los derechos de las personas con discapacidad. El *sistema de incentivos* actúa mediante las oportunidades que se le ofrecen a la persona, o acuerdos conductuales en donde luego se otorga un refuerzo positivo por la tarea realizada. Las *ayudas cognitivas* funcionan como un apoyo, por ejemplo, a través de un recordatorio visual en la pared. Las *herramientas tecnológicas* pueden ser aplicaciones que, por ejemplo, le ayuden al individuo a ir a hacer las compras. El *ambiente físico* se desempeña como un apoyo, por ejemplo cuando, se realizan modificaciones en el entorno de la persona con discapacidad, se quitan los obstáculos, para que pueda desempeñarse en igualdad de condiciones que los demás. El *entrenamiento en habilidades*, funcionan como un apoyo por ejemplo a través de la promoción de las mismas. La *habilidad inherente*, se expresa como un apoyo cuando se realiza una acomodación de las actividades propuestas, a las capacidades que tiene una persona. La *asistencia profesional* funciona como un apoyo, el cual es brindado por estos últimos actores y por organismos o asociaciones (Schalock, 2010; Galán Jiménez et al., 2017; Schalock, Verdugo Alonso, Gómez, Reinders, 2016).

Dentro de los apoyos informales, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud establece diferentes redes, que sostienen física y emocionalmente,

a la persona con discapacidad. Dentro de ellos se encuentra el *grupo familiar cercano*, la *familia extensa*, los *grupos comunitarios*, los *líderes*, los *cuidadores*, y los *animales*.

Dentro del *grupo familiar cercano*, se incluye a los padres, hermanos, abuelos y pareja. La *familia extensa*, se compone de los tíos, primos y sobrinos, y la *red de amigos*, se caracteriza por vínculos de cercanía, confianza y afectividad. Los *grupos comunitarios*, se encuentran compuestos por los vecinos, compañeros de la escuela, y todas aquellas personas con quienes comparta actividades. También se encuentran los *líderes*, que son aquellas personas que influyen a la persona con discapacidad, tales como tutores, maestros, y referentes religiosos. Dentro de los *cuidadores*, se encuentran las niñeras y toda persona que ejerza un rol de acompañamiento. Por último se encuentran los *animales*, dentro de los cuales se incluyen a las mascotas que proporcionan apoyo emocional (Organización Mundial de la Salud, 2001).

Resulta imprescindible medir el nivel y la intensidad de los apoyos que se necesitan para lograr un bienestar personal, a través de la Escala de Intensidad de Apoyos (Van Loon, 2013).

La Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales, establece que para diseñar los apoyos, se deben cumplir los siguientes pasos. En primer lugar, se deben localizar las áreas en donde la persona necesita el apoyo. Luego, evaluar el nivel en el que son necesarios y realizar un plan de apoyo personalizado. Por último, se debe supervisar la evolución que va teniendo la persona, y realizar una evaluación de la validez y la efectividad de los apoyos suministrados (Galán Jiménez, Jaime Iturrioz, Lazkanotegi Machiarena, Orradre Rodríguez, Aguirre Inchusta, Oteiza Azcona, Pérez de Obanos Martell & Lahuerta Dal-Ré, 2017).

Según el tipo de discapacidad y necesidad que presente la persona, se brinda apoyo intermitente, limitado, extenso, o generalizado. De esta manera, el nivel de apoyos que se suministre va a permitir que la persona cuente con los recursos necesarios, para favorecer su calidad de vida y su desarrollo. El apoyo intermitente es aquel que se brinda solo cuando la persona lo necesita, de manera episódica y su durabilidad es en función de lo que la persona requiera. El apoyo limitado se caracteriza por ser continuo, en un entorno determinado, pero restringido en el tiempo. El apoyo extenso es constante en la cotidianeidad de la persona, no es limitado, y el apoyo generalizado se brinda de manera continua a lo largo de toda la vida. (Galán Jiménez, 2017; Flórez, 2015).

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, quinta edición, expresa poder poner la mirada en el funcionamiento adaptativo y en el grado de apoyos que la persona necesita, en lugar de focalizarse en el coeficiente intelectual. Por lo tanto, una persona con

discapacidad intelectual leve, va a requerir un apoyo intermitente, mientras que en la discapacidad intelectual moderada, se va a necesitar un apoyo limitado. El apoyo extenso se va a otorgar a las personas con discapacidad intelectual grave, y el tipo generalizado a la discapacidad intelectual profunda (Flórez, 2015). Es importante poder establecer qué tipo y grado de apoyo necesita la persona con discapacidad intelectual, para poder lograr una mejor calidad de vida tanto individual como familiar, y para brindar asesoramiento a quienes suministran este apoyo (Schalock, 2013).

A través de la prestación de sistemas de apoyo, se logra que las personas con discapacidad intelectual puedan tener conductas autodeterminadas, ejerciendo su autonomía en la comunidad (Organización Mundial de la Salud, 2011). Es importante tener en cuenta que una persona logra ejercer control sobre sus decisiones, cuando se le brindan apoyos apropiados que respondan a cada necesidad en particular (Muñoz Cantero, Losada-Puente, Espiñeira-Bellón, 2018). El tipo y grado de apoyo personalizado que se brinda, responde al principio de equidad, el cual no implica igualdad, ya que en este último sentido se ofrece a todas las personas lo mismo, y no se consideran las diferencias y necesidades de cada persona en particular (Materón Palacios, 2016).

#### **4.SÍNTESIS Y CONCLUSIONES**

A partir del presente trabajo, se pretendió analizar el concepto de autodeterminación y su relación con el modelo de CdVF en sujetos con discapacidad intelectual. Para dicho fin, se realizó una investigación de la bibliografía existente y se estudió detenidamente el concepto de autodeterminación y los modelos de CdVF descritos al momento actual.

En cuanto al primer objetivo específico se conceptualizó a la autodeterminación como la capacidad para poder tomar las propias decisiones, a través del establecimiento de metas, elecciones y la autonomía que puede ejercer la persona. Se investigaron los diferentes modelos de autodeterminación que existen hoy en día, en donde cada uno contiene una definición del concepto, y los componentes de una conducta auto determinada. Dentro de los modelos mas investigados, se encuentran el modelo funcional de autodeterminación, el modelo referido a la agencia causal, el modelo ecológico, y el modelo de autodeterminación, siendo el modelo funcional aquel que tuvo más relevancia para la comprensión del constructo. Éste modelo define a la autodeterminación como el conjunto de acciones que le permiten al sujeto ser el agente causal de su vida, y establece cuatro características de la conducta autodeterminada, tales como la autonomía, la autorregulación, el empoderamiento y la autorrealización. Cabe destacar que éstas características, pueden visualizarse cuando la

persona actúa de manera autónoma, por ejemplo a través del ejercicio de toma de decisiones y estableciendo sus propias metas y objetivos.

Por otro lado, se estableció que la autodeterminación cobra vital importancia puesto que se trata de un derecho que tiene que reconocerse y promoverse tal cual quedó expresamente relevado por la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2006. También se tuvo en cuenta el modelo social de la discapacidad, el cual pone la mirada en las habilidades y fortalezas que tiene la persona, y en aquellos apoyos que son necesarios para lograr la autodeterminación. Luego, se destacó la consideración de la calidad de vida como una meta que es posible para las personas con discapacidad intelectual, siendo la autodeterminación una variable que influye en la mejora del bienestar personal.

Es importante tener en cuenta que esta capacidad de autodeterminación es un proceso, el cual se va logrando a través de los apoyos necesarios para que la persona pueda ser autónoma. Como proceso, se entiende que es necesario que la persona con discapacidad pueda tener oportunidades brindadas por el entorno desde sus primeros años de vida, para que pueda desplegar su conducta autodeterminada en el presente y futuro. Para poder lograrlo, es relevante que las familias y los profesionales, puedan recibir educación en cuanto a la autodeterminación.

En cuanto al segundo objetivo específico propuesto, previo a describir el modelo de CdVF, se decidió comenzar por investigar el concepto global de CdV. Este último constructo, se define como la percepción que tiene un sujeto sobre su propia vida, en donde se incluye el bienestar que la persona anhela. La Calidad de Vida se puede medir a través de sus dimensiones, dentro las cuales se incluye el bienestar emocional y material, los vínculos, el desarrollo individual, el estado de bienestar corporal, la autodeterminación, la inserción social y la equidad. Por otro lado, se investigaron las estrategias a partir de las cuales se puede aumentar la Calidad de Vida de una persona con discapacidad, y resultaron estar incluidos allí los apoyos individualizados, la participación y las oportunidades de crecimiento.

En una segunda instancia, y ya de modo preciso, se describió el modelo de CdVF, el cual busca analizar el impacto que tiene en la familia, la presencia de una persona con discapacidad. La CdVF, es definida como el nivel en el cual son satisfechas las necesidades de cada sistema familiar a nivel general y de sus integrantes a nivel particular. Para ello se puntualizó el papel central que tiene la familia como sistema de apoyo, para que la persona con discapacidad pueda tener un mejor bienestar personal. No solamente la persona con

discapacidad se enfrenta con barreras en la sociedad, sino también su familia se encuentra con obstáculos para recibir servicios y apoyos. Se relevó en las diversas investigaciones consultadas la importancia que reviste el hecho de que las familias puedan satisfacer sus necesidades ya que son el sistema de apoyo principal para promover la autodeterminación. Ésta última consideración es necesario no solamente para lograr autonomía en un miembro de la familia con discapacidad, sino también para poder lograr CdVF. Se destacó la importancia del empoderamiento familiar y su protagonismo al momento de establecer sus prioridades, disponiendo de profesionales que puedan ayudarlos. Es relevante que los profesionales puedan orientar al sistema familiar para que sean autónomos en la toma de decisiones, y para que puedan acceder a la información necesaria.

En cuanto al tercer y último objetivo específico del presente trabajo, se analizó cuales son las dimensiones de la CdVF que podrían vincularse con la autodeterminación. Al respecto se puso de relieve que para favorecer la CdVF se requiere de programas que entrenen a las familias en sus propias fortalezas, y uno de ellos es el Enfoque Centrado en la Familia, el cual tiene como metas principales el empoderamiento y la CdVF. Puesto que la familia es considerada la principal fuente de apoyo para que las personas con discapacidad intelectual puedan lograr conductas autodeterminadas desde la infancia, se destacó la importancia de poder trabajar en este sistema familiar a través de dicho enfoque, el cual considera las necesidades que presenta la familia, y busca que pueda recibir la prestación de servicios que requiere.

Dentro de las características de este modelo, se encuentra el respeto por las creencias familiares, la relación basada en la colaboración, la resiliencia y el empoderamiento como cuatro dimensiones claves para favorecer la autodeterminación. El respeto por las creencias y la colaboración entre el profesional y la familia destacan la importancia de conceptualizar a la familia y priorizar que la misma tenga protagonismo en la planificación de los servicios y apoyos para sus hijos, lo cual produce sentimientos de confianza para poder lograr los resultados que se buscan. Asimismo las características de resiliencia y empoderamiento apuntan a la capacidad de afrontamiento y potenciación de las competencias, habilidades y recursos para que puedan apoyar a su hijo en su crecimiento.

Cabe mencionar a partir de lo estudiado, que otra de las dimensiones que favorece la autodeterminación, es la de los apoyos que recibe la persona con discapacidad intelectual. Dentro de ellos se encuentran los formales y los informales. En los primeros, existe una organización previa que esta dirigida a brindar apoyo, tal como el sistema organizacional, el

sistema de incentivos, las ayudas cognitivas, las herramientas tecnológicas, el ambiente físico, el entrenamiento en habilidades, la capacidad innata y la asistencia profesional. En los apoyos informales, la prestación no está pautada sino que surge como consecuencia del vínculo que se establece, lo cual sucede, por ejemplo, con la familia. Por otro lado, se debe evaluar que tipo y nivel de apoyo requiere la persona con discapacidad, para poder brindarle un apoyo que responda a sus necesidades específicas.

Los resultados hallados a lo largo del presente trabajo, demuestran que las oportunidades que ofrece el entorno y los apoyos hacia la persona y la familia, se incluyen dentro de las condiciones necesarias para el desarrollo de la autodeterminación en discapacidad intelectual. Al respecto, estudios relacionados con la evaluación de la CdVF en familias que cuentan en un seno con un miembro con discapacidad intelectual, dieron cuenta que las familias valoran a la interacción familiar como una fortaleza y asimismo mostraron mayor necesidad en la dimensión de prestación de servicios y apoyos que una familia sin miembros con discapacidad.

En cuanto a las limitaciones de investigación, cabe mencionar que la mayoría de las investigaciones disponibles en el tema hacen mención a los conceptos de CdVF y discapacidad en general más que intelectual, así como también las mismas se centran en el estudio del rol familiar a nivel general o a lo sumo el parental y no se dispone de precisión en el análisis del impacto que los distintos tipos de apoyos generan de forma particular.

Se considera apropiado para futuras investigaciones, continuar profundizando en la investigación y realización de estudios que establezcan una relación directa y precisa entre familias con un miembro con discapacidad intelectual y el impacto de este tipo de discapacidad en Cdvf. En consonancia con esta observación, precisar el rol diferenciado que cumplen los distintos miembros de la familia, por ejemplo los hermanos y no sólo los padres, y el impacto diferenciado según el tipo de apoyo brindado resultaría de interés para continuar profundizando en el estudio de las variables del presente trabajo.

Esta investigación, cobra relevancia dentro del ámbito de la Psicología, ya que es importante que los profesionales, como parte de la sociedad y por su rol como apoyos puedan conocer y reconocer al constructo de la autodeterminación como un derecho ineludible y favorecer en la creación y participación de las familias en entornos que brinden oportunidades equitativas. Por otro lado, es importante que los profesionales puedan trabajar promoviendo la

CdVF trabajando a partir de la capacitación, el empoderamiento y un enfoque centrado en la familia.

## 5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agencia Nacional de Discapacidad (2017) Plan Nacional de Discapacidad 2017-2022.
- Arellano Torres, A. (2015). Autodeterminación y discapacidad intelectual: un estudio piloto con padres de la asociación integra de Puebla (México). *Revista Artes & Humanidades UPAEP* (1), 6
- Arellano Torres, A., & Peralta López, F. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero*, 46(3), 7-25.
- Arellano Torres, A., & Peralta López, 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 Torres, A., & Peralta López, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?. *Revista de investigación educativa*, 33(1), 119-132.
- Arellano Torres, A., & Peralta López, F. (2013). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- Arellano Torres, A., & Peralta López, F. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *CES Psicología*, 7(2), 59-77
- Aya-Gómez, V., & Córdoba, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Facultad de Medicina* 2013; 61: 155-166
- Baña Castro, M., Losada Puente, L., & Muñoz Cantero, J. M. (2015). Condicionantes personales y ambientales de la conducta autodeterminada en la adolescencia con alteraciones del desarrollo intelectual. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 283-292.
- Blázquez Arribas, L., (2016) Factores personales y contextuales que influyen en la calidad de vida de adolescentes con discapacidad intelectual y del desarrollo. Universidad de Salamanca, España

- Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 124*(2), 99-115.
- Cardona-Arias, J. A., & Higuera-Gutiérrez, L. F. (2014). Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Revista Cubana de Salud Pública, 40*(2), 175-189.
- Córdoba Andrade, L., Salamanca Duque, L., M., & Mora Anto, A. (2019). Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual y Múltiple De 4 a 21 Años de Edad. *Psychologia, 13* (2), 79-93
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. Á. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica, 7*(2), 369-383.
- Cunha de Araújo, . A. C., Paz-Lourido, B., & Verger Gelabert, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva, 21*, 3121-3130.
- Chu, S. Y. (2018). Perspectives of Taiwanese Families: A Preliminary Study on Promoting Self-Determination Skills of Young Children with Disabilities. *Early Childhood Education Journal, 46*(6), 673-681.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34*(2), 153-162.
- Fernández, A., Morán, L., Campa, T., González, E., Gómez, L. E., & Monsalve, A. (2015) Resultados personales en autodeterminación en niños y adolescentes con Discapacidad Intelectual y Trastorno del Espectro del Autismo. *Ix Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad: Prácticas profesionales y organizacionales basadas en la evidencia.*
- Flórez, J. (2015). Discapacidad intelectual: ¿Qué es? ¿Qué define? ¿Qué se pretende. *Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Fundación Iberoamericana.*
- Fonticiella Victorero, G. (2015). Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento (tesis de máster). Universidad de Oviedo, *España.*

- Galán Jiménez, L., Jaime Iturrioz, J., Lazkanotegi Machiarena, U., Orradre Rodríguez, E., Aguirre Inchusta, J., Oteiza Azcona, S., Pérez de Obanos Martell, & Lahuerta Dal-Ré, J. (2017). La atención a personas con discapacidad intelectual: un modelo multidimensional integral basado en la calidad de vida, relaciones con el entorno y apoyos. *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*, (230), 49-64.
- García Alonso, M. I., & Medina Gómez, B. M. (2016). Apoyo social y afrontamiento del estrés en personas con discapacidad intelectual. *Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology.*, 2(1), 215-220.
- García Pérez, R. P., Morales Femenías, Y., García Rodríguez, E., González-Pardo, S., Matos Lores, M., & López Leiva, R. (2013). Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad. Una introspección a la temática. *Mediciego.*, 19 (1)
- García-Sánchez, F. A., Escorcía Mora, C. T., Sánchez-López, M. C., Orcajada Sánchez, N., & Hernández-Pérez, E. (2014). Atención temprana centrada en la familia. *Siglo Cero*, 45(3), 6-27.
- Gómez-Vela, M., Verdugo Alonso, M. A., Badía, M., González-Gil, F., & Calvo, M. I. (2010). La escala de evaluación de la autodeterminación: un instrumento en desarrollo. *MA Verdugo, M. Crespo, & T. Nieto (Coords.), Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad*, 83-90.
- Gómez, L. E., Verdugo Alonso, M. A., Rodríguez, M., Morán, L., Arias, V. B., & Monsalve, A. (2020). Adapting a measure of quality of life to children with Down syndrome for the development of evidence-based interventions. *Psychosocial Intervention*, 29 (1) 39-48
- Gómez, L. E., Verdugo Alonso, M., & Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.
- González-del-Yerro, A., Simón-Rueda, C., Cagigal-Gregorio, V., & Blas-Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid *REOP-Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109.

- González, A. F., Centeno, D. M., Rueda, N. M., García, J. R. O., & Peral, M. V. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos. (2018). *Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: [https://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio\\_discapacidad\\_07\\_18.pdf](https://www.indec.gov.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_07_18.pdf).
- Lee, S. H., Wehmeyer, M. L., & Shogren, K. A. (2015). The Effect of instruction with the self-determined learning model of instruction on students with disabilities: A meta-analysis. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 237-247.
- Ley 26.378, Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas A/ RES/ 61/106, el día 13 de diciembre del 2006.
- Losada, A. V., & Marmo, J. (2017). Hacia la comprensión de los procesos familiares. *Buenos Aires: Dunken*.
- Marfull Jensen, M., Flanagan, T. D., & Ossa Cornejo, C. J. (2013). Desarrollo de habilidades para la vida: promoción de la autodeterminación en jóvenes con discapacidad. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63(1), 51-62.
- Martínez Rueda, N., Fernández González, A., Orcasitas García, J. R., Montero Centeno, D., & Villaescusa Peral, M. (2016). Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 47 (3), 47-67.
- Martínez Ruíz, V. (2014). Habilidades para la vida:: una propuesta de formación humana. *Itinerario Educativo: revista de la Facultad de Educación*, 28(63), 61-89.
- Materón Palacios, S. (2016). Principios de equidad e igualdad: una perspectiva inclusiva para la atención educativa de las poblaciones con discapacidad en Colombia. *Revista Colombiana de Bioética*, 11(1), 117-131.
- Monardes Seemann, C., González-Gil, F., & Soto-Pérez, F. (2011). Calidad de vida: concepto, características y aplicación del constructo. *Revista sujeto, subjetividad y cultura*, (2), 68-86.
- Muñoz Valdés, Y. A. M., Poblete Toloza, Y. D. P., & Jiménez Figueroa, A. E. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de

- un establecimiento con educación especial y laboral de la ciudad de Talca. *Interdisciplinaria*, 29(2), 207-221.
- Muñoz-Cantero, J. M., Losada-Puente, L., & Espiñeira-Bellón, E. M. (2018). Apoyos y autodeterminación en la escuela inclusiva. Factores relacionados con la obtención de resultados personales positivos. *REOP-Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 29(1), 8-24.
- Organización Mundial De La Salud, B. M. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud.
- Organización Mundial De La Salud, B. M. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: World Health Organization
- Ortiz-Quiroga, D. M., Ariza, Y., & Pachajoa, H. (2018). Calidad de vida de familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos. *Universitas Psychologica*, 17(1), 161-170.
- Pantano, L., (2012). *Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?: investigación, reflexiones y propuestas*, Buenos Aires, Argentina, Lugar Editorial
- Pascual-García, D. M., Garrido-Fernández, M., & Antequera-Jurado, R. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Psicología educativa*, 20(1), 33-38.
- Ponce, A. (2010). Formación en autodeterminación para familias. FEAPS.
- Santana Valencia. (2019). La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. *Revista Panamericana De Pedagogía. Saberes y Quehaceres Del Pedagogo*, (27), 193-219.
- Schalock, (s.f). Calidad de vida individual. Disponible en: <http://www.mebers.es/wp-content/uploads/2018/10/CALIDAD-DE-VIDA-INDIVIDUAL.-Robert-L.-Schalock.pdf>.
- Schalock, R. (2010). Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. M. Verdugo, M. Crespo, & T. Nieto (Coords.). *Aplicación del paradigma de calidad de vida. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID*, 11-18.
- Schalock, R. L. (2013). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual* 40 (1), 22-39.

- Schalock, R. L. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo cero*, 49(1), 7-19.
- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. Á. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 41(4), 7-21.
- Schalock, R. L., Verdugo Alonso, M., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1-12.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B. & Forber-Pratt, A. (2017). Causal agency theory. In *Development of self-determination through the life-course* (pp. 55-67). Springer, Dordrecht.
- Simón, C., Giné, C. & Echeita, G. (2016). Escuela, familia y comunidad: construyendo alianzas para promover la inclusión. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 10(1), 25-42.
- Suriá Martínez, R. (2017). Redes virtuales y apoyo social percibido en usuarios con discapacidad: análisis según la tipología, grado y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Escritos de Psicología (Internet)*, 10(1), 31-40.
- Tamarit Cuadrado, J., & Espejo Leal, L., (2013). Experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44(246), 26-39.
- Van Loon, J. (2013). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero*, 40 (229), 40-53
- Verdugo Alonso, M. Á., & Schalock, R. L. (2010). últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista española sobre discapacidad intelectual*, 41(4), 7-21.
- Verdugo Alonso, M., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. E., & Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de vida. *MA Verdugo & RL Schalock (Coords.), Discapacidad e inclusión manual para la docencia*, 443-461.
- Vicente Sánchez, E., Guillén-Martín, V. M., Fernández Pulido, R., Bravo Álvarez, M. Á., & Vived Conte, E. (2019). Avanzando en la evaluación de la Autodeterminación: diseño de la Escala AUTODDIS. *Aula Abierta*, 48(3), 301-310.

- Vicente Sánchez, E., Mumbardó-Adam, C., Coma Roselló, T., Verdugo Alonso, M. Á., & Giné Giné, C. (2018). Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 6(2), 7-25.
- Vicente-Sánchez, E., (2013). Evaluación de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. Análisis de factores asociados. Universidad de Salamanca, España.
- Vicente-Sánchez, E., Guillén-Martín, V. M., Verdugo-Alonso, M. Á., & Calvo-Álvarez, M. I. (2018). El Rol de los Factores Personales y Familiares en la Autodeterminación de Jóvenes con Discapacidad Intelectual. *Psicología Educativa*, 24(2), 75-83.
- Wehmeyer, M. L. (2009). Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión Self-determination and Third Generation inclusion practices. *Revista de educación*, 349, 45-67.
- Wehmeyer, M.L., & Abery, B. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399-411

## 6. ANEXO

<b>Año</b>	<b>Artículo</b>	<b>Autor</b>	<b>Tipo</b>	<b>Objetivo</b>
2001	Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud	Organización Mundial de la Salud	Documento	Brindar un marco conceptual para la descripción de la salud
2006	Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad	Ley 26.378	Convención	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.
2008	Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo.	Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso	Empírico	Evaluar la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, Colombia
2009	The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities	Davis, K., & Gavidia-Payne, S	Empírico	Examinar la contribución de las características del niño, la familia y el apoyo a la calidad de vida en las familias de niños pequeños con discapacidad.
2009	Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión	Wehmeyer	Teórico	Reconsiderar modelos de intervención en las prácticas de autodeterminación.
2010	Formación en Autodeterminación para Familias	Ángels Ponce	Libro	Sensibilizar a las familias de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual sobre el concepto de autodeterminación.
2010	La escala de evaluación de la autodeterminación. Un instrumento en desarrollo	Gómez-Vela, Verdugo, Bandia, Gonzáles-Gil & Calvo	Empírico	Adaptar un instrumento de evaluación de la conducta autodeterminada de alumnos adolescentes con discapacidad intelectual y dificultades de aprendizaje.
2010	Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad	Gomez, Verdugo Alonso, Arias	Teórico	Realizar una revisión sobre el concepto de calidad de vida individual.
2010	Aplicaciones del paradigma de calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual y del	Schalock	Teórico	Describir los paradigmas que tienen impacto en la discapacidad intelectual.

	desarrollo			
2010	Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual	Verdugo Alonso & Schalock	Teórico	Presentar las ideas planteadas en la 11ª edición del Manual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales
2011	Calidad de vida: concepto, características y aplicación del constructo	Monardes Seemann, Gonzales-gil, Soto-pérez	Teórico	Definir el constructo de calidad de vida.
2011	Informe mundial sobre la discapacidad. Malta: World Health Organization	Organización Mundial de la Salud	Documento	Proporcionar datos destinados a la formulación de políticas y programas innovadores que mejoren las vidas de las personas con discapacidades
2012	¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?: investigación, reflexiones y propuestas	Liliana Pantano	Libro	Investigar las percepciones y pensamientos de las familias de personas con discapacidad.
2012	Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la Ciudad de Talca	Muñoz Valdés, Poblete Toloza, Jiménez Figueroa,	Empírico	Identificar la relación entre calidad de vida familiar, funcionamiento familiar y bienestar subjetivo junto con factores de la calidad de vida familiar en relación al bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual.
2013	Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión	Feli Peralta López y Araceli Arellano Torres	Teórico	Realizar una síntesis de las principales ideas que giran en torno al constructo de la autodeterminación.
2013	Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual	Vived Conte, Betbesé Mullet, Diaz Orgaz, González-Simancas Sanz, Matía Amor,	Teórico	Describir un proyecto hacia la vida independiente, centrado en la autodeterminación.

2013	Evaluación sobre la autodeterminación en adolescente con discapacidad intelectual	Vicente Sánchez	Tesis doctoral teórica y empírica	Exponer el marco teórico de la discapacidad intelectual, y explorar las variables personales y ambientales que tienen un rol importante en la autodeterminación de los estudiantes.
2013	Desarrollo de habilidades para la vida: promoción de la autodeterminación en jóvenes con discapacidad	Marfull-Jensen, Flanagan, Ossa Cornejo	Teórico	Promover la igualdad de oportunidades y la integración social de personas con discapacidad a través de talleres, que puedan favorecer la autodeterminación.
2013	Autodeterminación, apoyo familiar y expectativas de empleabilidad en estudiantes universitarios con discapacidad	Pérez Bustos, Moya Solar, Jiménez Figueroa	Empírico	Analizar la relación entre autodeterminación, apoyo familiar y expectativas de empleabilidad en estudiantes universitarios.
2013	Calidad de vida	Verdugo, Schalock, Arias, Gómez, & Jordán de Urríes	Teórico	Describir la evaluación de paradigmas que llevan hasta el concepto de calidad de vida.
2013	Experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo	Tamarit Cuadrado, Espejo Leal	Teórico	Describir experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad, y desarrollar claves para lograrlo.
2013	Self determination and choice	Michael L. Wehmeyer & Abery	Teórico	Examinar el concepto de autodeterminación en personas con discapacidad.
2013	Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual (me lo cita en otro año)	Aya-Gómez & Leonor Córdoba	Empírico	Describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual en Bogotá, Colombia.
2013	Un sistema de apoyos centrado en la persona. mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos	Van Loon	Teórico	Describir un plan individualizado de apoyos
2013	Familia y discapacidad.	Arellano Torres	Teórico	Describir la

	Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación	& Peralta López		autodeterminación, modelos de intervención, y experiencias de un grupo de padres a cerca de su vivencia de la discapacidad.
2013	La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid	González-del-Yerro, A., Simón-Rueda, C., Cagigal-Gregorio, V., & Blas-Gómez, E.	Empírico	Conocer como valoran las familias de personas con discapacidad intelectual, su calidad de vida y las medidas que podrían mejorarla.
2013	La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales.	Robert Schalock	Teórico	Describir los cambios en las políticas de prestación de servicios y en las prácticas centradas en la provisión de apoyos individualizados a personas con discapacidad intelectual.
2013	Las redes de apoyo social en la vida de las personas con discapacidad. Una introspección a la temática	García Pérez, Morales Femenías, García Rodríguez, Gonzáles Pardo, Matos Lores, López Leiva, 2013	Teórico	Describir los elementos conceptuales relacionados con la temática e identificar las redes sociales que sirven como apoyo
2014	La autodeterminación de las personas con discapacidad: situación actual en España	Peralta López, y Arellano Torres	Teórico	Describir los aportes hacia el concepto de la autodeterminación, los instrumentos para su evaluación y las sugerencias para la intervención educativa
2014	Habilidades para la vida: una propuesta de formación humana	Martinez Ruiz	Teórico	Caracterización de habilidades para la vida y su metodología
2014	Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida	Cardona-Arias & Higuera-Gutiérrez	Teórico	Describir las aplicaciones del instrumento según región y poblaciones estudiadas
2014	Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con	Pascual-García, D. M., Garrido-Fernández, M., & Antequera-Jurado, R.	Empírico	Evaluar un programa ideado para promocionar la autodeterminación y la calidad de vida de personas con

	discapacidad intelectual			discapacidad intelectual
2014	Atención temprana centrada en la familia	García Sánchez, Escorcía Mora, Sánchez López, Orcajada Sánchez, Hernández Pérez	Teórico	Describir las características del modelo de atención temprana
2015	The Effect of Instruction with the Self-Determined Learning Model of Instruction on Students with Disabilities: A Meta-Analysis	Wehmeyer, Lee & Shogren	Empírico	Informar a cerca de los resultados de un metaanálisis de la eficacia de la aplicación del modelo de instrucción de aprendizaje autodeterminado
2015	Autodeterminación y discapacidad intelectual: un estudio piloto con padres de la asociación integra de Puebla (México)	Araceli Arellano Torres	Mixto	Describir la autodeterminación, y profundizar en las percepciones de las familias, a cerca de la autodeterminación de sus hijos con discapacidad intelectual.
2015	Resultados personales en autodeterminación en niños y adolescentes con Discapacidad Intelectual y Trastorno del Espectro del Autismo	Fernández, Morán, Campa, Gonzáles, Gómez, & Monsalve	Empírico	Evaluar la autodeterminación en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y diagnóstico asociado de Trastorno del Espectro del Autismo.
2015	Discapacidad intelectual: ¿Qué es? ¿Qué define? ¿Qué se pretende?	Jesus Flórez	Teórico	Conceptualizar la discapacidad intelectual y los apoyos.
2015	Condicionantes personales y ambientales de la conducta autodeterminada en la adolescencia con alteraciones del desarrollo intelectual	Baña Castro, M., Losada Puente, L., & Muñoz Cantero	Empírico	Analizar los resultados de las principales investigaciones que estudian el papel de dichos condicionantes sobre la adquisición y expresión de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual
2015	Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento	Fonticiella Victorero	Empírico	Investigar las necesidades percibidas con respecto a la calidad de vida de las personas con discapacidad

				intelectual mayores de 45 años del Centro Ocupacional ADEPAS
2015	Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención	González, A. F., Centeno, D. M., Rueda, N. M., García, J. R. O., & Peral, M. V.	Teórico	Describir la calidad de vida familiar destacando aspectos relevantes que pueden servir de base a la evaluación-intervención en este ámbito para profesionales
2015	Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias	Arellano Torres & Peralta López	Empírico	Describir la perspectiva de un grupo de madres y padres, sobre la autodeterminación de sus hijos
2015	El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual; ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?	Arellano Torres & Peralta López	Empírico	Analizar las percepciones de los padres sobre la relación que tienen con los profesionales
2016	Factores personales y contextuales que influyen en la calidad de vida de adolescentes con discapacidad intelectual y del desarrollo	Blázquez Arribas	Tesis fin de Máster	Identificar las variables personales y contextuales que influyen en la percepción de calidad de vida de adolescentes con Discapacidad Intelectual y del Desarrollo
2016	Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar	Cunha de Araújo, paz-lourido, gelabert	Empírico	Identificar el tipo de apoyos que consideran relevantes las familias de niños con discapacidad usuarios de servicios de fisioterapia en atención temprana
2016	Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life	Schalock, Verdugo Alonso, Gómez, Reinders	Teórico	Analizar los pasos necesarios para una calidad de vida individual
2016	Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual	Martínez Rueda, Fernández Gonzáles, Orcacitas García, Montero Centeno & Villaescusa Peral	Teórico	Describir la elaboración y aplicación de un 'Programa de Apoyo a la Calidad de Vida Familiar' en el marco del servicio SAIOA-BBK, un Servicio de In-

				formación, Orientación y Apoyo a personas con discapacidad y sus familias
2016	Escuela, Familia y Comunidad: Construyendo Alianzas para Promover la Inclusión	Simón, Giné & Echeita	Teórico	Analizar el papel de la familia y la comunidad, como apoyos en la escuela.
2016	Apoyo social y afrontamiento del estrés en personas con discapacidad intelectual	García Alonso & Medina Gómez	Empírico	Analizar las diferencias en la autopercepción de una red social de apoyo y su influencia en el tipo de estrategia de afrontamiento que se utilizan ante situaciones estresantes,
2016	Principios de equidad e igualdad: una perspectiva inclusiva para la atención educativa de las poblaciones con discapacidad en Colombia	Materón Palacios	Teórico	Analizar los conceptos de equidad e igualdad
2017	Plan Nacional de Discapacidad	Agencia Nacional de Discapacidad.	Documento	Garantizar mejores condiciones para la autonomía personal, la participación e igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.
2017	Causal agency theory. Reconceptualizing a Functional Model of Self-Determination	Shogren, Wehmeyer, Palmer, & Forber-Pratt	Teórico	Describir la teoría de la agencia causal
2017	Hacia la comprensión de los procesos familiares	Losada & Marmo	Libro	Describir los modelos familiares en construcción permanente.
2017	Redes viruales y apoyo social percibido en usuarios con discapacidad: análisis según la tipología, grado y etapa en la que se adquiere la discapacidad	Suria Martinez	Empírico	Identificar el apoyo social percibido de los jóvenes usuarios de las redes sociales en función del grado de discapacidad
2017	La atención a personas con discapacidad	Galán Jimenez, Jaime Iturrioz,	Teórico	Describir el concepto de calidad de vida, apoyos

	intelectual: un modelo multidimensional integral basado en la calidad de vida, relaciones con el entorno y apoyos	Lazkanotegi Machiarena, Orradre Rodriguez, Aguirre Inchusta, Oteiza Azcona, Pérez de Obanos Martell, Lahuerta Dal-Ré		y el modelo mutidimensional
2018	Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo	Schalock	Teórico	Analizar como se regula la inclusión educativa de los alumnos con discapacidad intelectual
2018	El Rol de los Factores Personales y Familiares en la Autodeterminación de Jóvenes con Discapacidad Intelectual	Vicente-Sánchez, Guillén-Martín, Verdugo-Alonso & Calvo-Álvarez	Empírico	Analizar el rol de las variables personales y familiares en la autodeterminación de los jóvenes con discapacidad intelectual.
2018	Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes	Eva Vicente Sánchez, Verdugo Alonso, Giné Giné, Rosello, Mumbardó-Adam	Empírico	Aportar una actualización sobre la forma de entender el constructo y la importancia del desarrollo de la autodeterminación en los diferentes contextos de vida de las personas
2018	Apoyos y autodeterminación en la escuela inclusiva. Factores relacionados con la obtención de resultados personales positivos	Muñoz Cantero, Losada-Puente, Espiñeira-Bellón	Empírico	Evaluar el nivel de autodeterminación del alumnado adolescente con y sin Necesidades Específicas de Apoyo Educativo y la influencia de las medidas de apoyo sobre la consecución de un mayor nivel de autodeterminación
2018	Perspectives of Taiwanese Families: A Preliminary Study on Promoting Self-Determination Skills of Young Children with Disabilities	Chu	Empírico	Analizar las perspectivas de las familias sobre la promoción de la autodeterminación en niños con discapacidad
2018	Calidad de vida de	Ortiz-Quiroga,	Empírico	Determinar el estado de

	familias de niños y adolescentes con discapacidad asociada a defectos congénitos	Ariza, Pachajoa		la Calidad de Vida Familiar de niños y adolescentes con discapacidad asociada a anomalías congénitas
2018	Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad	Instituto Nacional de Estadística y Censos.	Documento	Producción de información actualizada y de calidad para el diseño e implementación de las políticas públicas relacionadas con la discapacidad.
2019	Avanzando en la Autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual: diseño de la Escala AUTODDISS	Vicente Sánchez, Guillén Martín, Fernández Pulido, Bravo Álvarez & Vived Conte	Empírico	Elaborar una escala objetiva de evaluación de la autodeterminación para jóvenes y adultos con discapacidad intelectual.
2019	Foundations for Self-Determination in Early Childhood: Preliminary Preschool Study	Palmer, Fleming, Summers, Erwin, Maude, Brotherson, Stroup-Rentier, Haines, Zheng, Peck & Wu	Empírico	Describir el desarrollo y resultados de un modelo de intervención que fomenta prácticas colaborativas para padres y maestros de niños con discapacidad.
2019	Calidad de Vida en Personas con Discapacidad Intelectual y Múltiple De 4 a 21 Años de Edad. <i>Psychologia</i>	Córdoba Andrade, L., Salamanca Duque, L., M., & Mora Anto, A	Empírico	Evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y múltiple de 4 a 21 años a través de la Escala KidsLife validada para Colombia
2019	La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia	Santana Valencia	Empírico	Conocer cómo se construye la resiliencia en las familias que viven la discapacidad en un hijo.
2020	Adapting a measure of quality of life to children with Down syndrome for the development of evidence-based interventions. Psychosocial Intervention	Gómez, L. E., Verdugo Alonso, M. A., Rodríguez, M., Morán, L., Arias, V. B., & Monsalve, A. (	Empírico	Adaptar la escala KidsLife seleccionando los ítems más fiables y con mayor poder discriminativo para los jóvenes con síndrome de down
s.f	Calidad de vida	Robert Schalock	Teórico	Describir el concepto de

				calidad de vida
--	--	--	--	-----------------