



## Resultados personales en autodeterminación en niños y adolescentes con Discapacidad Intelectual y Trastorno del Espectro del Autismo

### Self-determination personal outcomes of children and adolescents with Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder

Adara Fernández, Universidad de Oviedo (España), [adaradoblefer@hotmail.com](mailto:adaradoblefer@hotmail.com)

Lucía Morán, Universidad de Oviedo (España), [malumosu@hotmail.com](mailto:malumosu@hotmail.com)

Tamara Campa, Universidad de Oviedo (España), [tacambe@hotmail.com](mailto:tacambe@hotmail.com)

Erica González, Universidad de Oviedo (España), [erika13@hotmail.com](mailto:erika13@hotmail.com)

Laura Elísabet Gómez, Universidad de Oviedo (España), [laura.elisabet@gmail.com](mailto:laura.elisabet@gmail.com)

Asunción Monsalve, Universidad de Oviedo (España), [monsalve@uniovi.es](mailto:monsalve@uniovi.es)

#### Resumen

*Este trabajo tiene como objetivo la evaluación de la autodeterminación en niños y adolescentes con discapacidad intelectual y diagnóstico asociado de Trastorno del Espectro del Autismo. Más concretamente, la investigación se centra en identificar factores personales y ambientales que pudieran influir en la consecución de resultados personales relacionados con su autodeterminación, así como identificar puntos fuertes y limitaciones en esta área. Para ello, se ha aplicado la subescala de autodeterminación de la Escala KidsLife (Gómez et al., en prensa), basada en el modelo de calidad de vida de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo. La muestra estaba compuesta por 51 sujetos menores de 21 años que recibían apoyos en alguna organización proveedora de servicios sociales, sanitarios o educativos. Los resultados se derivan de análisis descriptivos de los ítems, análisis de fiabilidad y análisis de diferencias de medias por variables sociodemográficas relevantes. Se encontraron diferencias significativas en función del sexo, edad, nivel de discapacidad intelectual y tipo de educación. Los factores que afectaron de una manera más positiva al desarrollo de la autodeterminación fueron el ser varón, mayor edad, un nivel de discapacidad intelectual más leve y el recibir una educación combinada. Los resultados son de relevancia e interés en la propuesta de estrategias dirigidas a la mejora de resultados personales relacionados con la autodeterminación, al incremento de oportunidades y a la eliminación de posibles barreras en el desarrollo y ejercicio de la autodeterminación que, a su vez, contribuirán en una mejora de su calidad de vida.*

**Palabras clave:** autodeterminación, trastorno del espectro del autismo, discapacidad intelectual, calidad de vida, evaluación

### **Abstract**

*The aim of this study is the evaluation of the self-determination in children and adolescents with intellectual disability and a diagnosis associated with Autism Spectrum Disorder (ASD). More specifically, the research focuses on identifying personal and environmental factors which might have influence in the achievement of personal results related to their self-determination, as well as identifying strengths and limitations in this area. In order to get that, it was applied the self-determination subscale from the KidsLife Scale (Gómez et al., in press), based on the eight dimensions quality of life model of Schalock and Verdugo. The sample was composed of 51 persons under the age of 21 who received support from any organization providing social, health and educational services. The results were calculated with descriptive analysis of the items, reliability analysis and mean differences analysis by outstanding sociodemographic variables. Significant differences related to sex, age, level of intellectual disability and education type were found. The factors with a greater positive influence on quality of life were: being a male, being older, a milder level of intellectual disability and receiving a combined education. The results are outstanding and interesting in the proposal of strategies aimed at the increase of opportunities and the elimination of possible barriers in the development and practice of the self-determination which also will contribute in an improvement of their quality of life.*

**Keywords:** *self-determination, autism spectrum disorder, intellectual disability, quality of life, assessment*

### **1. Introducción**

El cuidado de personas con discapacidad y personas en situaciones de dependencia ha sufrido una continua transformación durante los últimos años hacia acercamientos más centrados en la persona, en los que aspectos como la autodeterminación, la inclusión y los derechos han adquirido un carácter esencial. Inicialmente, el principal objetivo estaba basado en el modelo médico, que consistía en proporcionar servicios que satisficieran las necesidades básicas, proporcionando cuidado y cura a todos aquellos que necesitaran atención (Gómez, Verdugo, Arias, Navas y Schalock, 2013). Siguiendo la perspectiva de este modelo, la Organización Mundial de la Salud define calidad de vida como un constructo complejo que abarca aspectos referidos a la salud física, el estado psicológico y el nivel de independencia de la persona, así como las relaciones sociales o las creencias personales (WHOQOL Group, 1995). Sin embargo, en los últimos años, estos esfuerzos se han dirigido a enfatizar la aplicación de políticas y prácticas, así como la implementación de apoyos individualizados para mejorar la inclusión en la comunidad y la calidad de vida individual, cobrando así gran importancia en los servicios sociales (Gómez et al., 2013), de salud y educativos (Gómez, Verdugo y Arias, 2010).

Según Gómez, Verdugo y Arias (2010), la calidad de vida individual es un concepto que, a finales de los años 60, empezó a relacionarse con una noción que incorporaba evaluaciones subjetivas que incluían aspectos positivos y deseables de la vida de las personas, como son los sentimientos personales de bienestar, felicidad o satisfacción. Más tarde, ante la necesidad de clarificar el concepto, un grupo de investigadores internacionales y profesionales de calidad de vida propusieron los llamados 12 principios de calidad de vida, entre los que destacan los temas de inclusión, igualdad, autodeterminación, capacitación, oportunidades de desarrollo y prácticas basadas en la evidencia.

En la actualidad y basándose en estos principios, hay un creciente consenso con respecto a los diferentes enfoques referentes a resultados personales relacionados con la calidad de vida (Schalock, Gardner y Bradley, 2007). Se comparte la creencia de que la calidad de vida está compuesta por los mismos factores para todas las personas y es experimentada cuando las necesidades de una persona son satisfechas y cuando el individuo tiene la oportunidad de conseguir una mejora y enriquecimiento en la mayoría de los ámbitos de su vida (Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, 2012). Entre los modelos más utilizados se encuentran el modelo de Cummins (2005), el modelo de Felce y Perry (1995) y el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002), siendo este último uno de los más citados y con mayor impacto en la actualidad en el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo (Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2011).

Tomando el modelo de Schalock y Verdugo como referencia, podemos entender el concepto de calidad de vida individual como un estado deseado de bienestar personal que tiene propiedades universales y ligadas a la cultura, tiene componentes tanto objetivos como subjetivos, es multidimensional y está influido por características personales y factores ambientales (Gómez, Verdugo y Arias, 2010; Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2010; Gómez et al., en prensa). Además, hoy en día existe un amplio consenso acerca de que el constructo de calidad de vida está compuesto por ocho dimensiones correlacionadas formuladas en este modelo: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos. Estas dimensiones de las que se compone la calidad de vida son las mismas para todas las personas, aunque pueden variar en importancia dependiendo de cada uno (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010).

Como demuestran Wehmeyer y Schalock (2001), y se confirma en un estudio internacional realizado por Lachapelle et al. (2005), existe una relación tanto teórica como empírica entre calidad de vida y autodeterminación. El grado de autodeterminación de una persona influye y es influido por el resto de dimensiones de calidad de vida y la combinación de todas ellas afecta al estado de calidad de vida general. Además, la 'Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual' (IASSID) destaca el consenso internacional referido a la calidad de vida como basada en las necesidades, las elecciones y el control individual (Gómez, Verdugo y Arias, 2010), por lo que la autodeterminación de la persona desempeña un papel esencial en su calidad de vida.

Según Arellano y Peralta (2013), el dominio de la autodeterminación es entendido por el modelo de Schalock y Verdugo como la capacidad de decidir y elegir por sí mismo, siendo sus indicadores las metas, preferencias, decisiones, elecciones y autonomía de la persona. Por su parte, Wehmeyer (1996) entiende la autodeterminación del individuo como la oportunidad de ser el agente causal principal de su propia vida, tomando decisiones y eligiendo opciones en relación con su calidad de vida sin indebidas influencias o interferencias externas, lo que sugiere que la autodeterminación se entiende mejor en el contexto de la calidad de vida general de la persona.

Uno de los grupos poblacionales que registra más problemas de autodeterminación es el compuesto por personas con un trastorno del desarrollo específico: el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Según el DSM-5, publicado en 2013, estos individuos

presentan dificultades especiales en su aprendizaje de la autodeterminación, ya que son consecuencia de sus trastornos en el área de flexibilidad mental y comportamental que abarcan problemas de actividad propia, de anticipación y de flexibilidad, así como problemas de comunicación e interacción social (American Psychiatric Association, 2013). Si, además de las características propias de las personas con TEA, añadimos la comorbilidad de discapacidad intelectual que se presenta en la mayoría de los casos, nos encontramos con individuos mucho más limitados en la consecución de la autodeterminación y con mayores dificultades en la adquisición de independencia funcional.

Los adolescentes con TEA con una discapacidad intelectual comórbida manifiestan niveles más bajos de habilidades para la vida diaria, una independencia funcional menor y tasas más lentas de cambio que individuos con TEA sin discapacidad intelectual e incluso que otros colectivos con discapacidad intelectual. También es importante tener en cuenta el comportamiento desadaptativo, la dificultad para la generalización de habilidades y la dependencia de instigadores como otros factores que contribuyen a dificultar el funcionamiento independiente de la persona (Hume, Boyd, Hamm y Kucharczyk, 2014).

El objetivo del presente trabajo es realizar una evaluación de la autodeterminación en niños y adolescentes con TEA y discapacidad intelectual con el fin de identificar tanto los puntos fuertes como las necesidades que puedan presentar, así como detectar factores personales y ambientales que influyan en los resultados personales alcanzados. La información obtenida será relevante para el diseño de estrategias dirigidas a la mejora de resultados personales, el incremento de oportunidades y la eliminación de las posibles barreras en el desarrollo y el ejercicio de la autodeterminación. Para ello, se ha utilizado la Escala KidsLife (Gómez et al., en prensa), que permite la evaluación de la calidad de vida, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo, mediante el informe de otras personas (e.g., profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos). Las principales hipótesis que han motivado el proceso de investigación son las siguientes:

- Hipótesis 1. Las puntuaciones en autodeterminación están por debajo del punto medio teórico de la escala.
- Hipótesis 2. Existen diferencias significativas en función del sexo.
- Hipótesis 3. Al aumentar la edad, aumentan las puntuaciones en autodeterminación.
- Hipótesis 4. Al aumentar el nivel de discapacidad intelectual, disminuyen las puntuaciones en autodeterminación.
- Hipótesis 5. Al aumentar el nivel de dependencia, disminuyen las puntuaciones en autodeterminación.
- Hipótesis 6. Existen diferencias significativas en función del tipo de escolarización.

## 2. Método

### 2.1. Participantes

En este estudio se ha utilizado una muestra de conveniencia compuesta por 51 sujetos con edades comprendidas entre 3 y 21 años ( $M = 13,10$ ;  $DT = 4,45$ ) con discapacidad intelectual y Trastorno del Espectro del Autismo que recibían apoyos en alguna organización proveedora de servicios sociales, sanitarios o educativos. Todos los sujetos se encontraban dentro del sistema educativo y residían en ciudades de diferentes regiones de España. El total de la muestra estaba formado por 42 varones (82,40%) y 9 mujeres (17,60%) con unos niveles de discapacidad intelectual identificados como: severo ( $n = 37$ ; 72,50%), moderado ( $n = 12$ ; 23,50%) y ligero ( $n = 2$ ; 3,90%). En cuanto al nivel de dependencia, el 51% de los sujetos ( $n = 26$ ) declaró una gran dependencia o grado III, mientras que el 45,10% ( $n = 23$ ) tenía un nivel de dependencia severa o grado II y sólo el 3,90% ( $n = 2$ ) reconoció una dependencia moderada o grado I.

### 2.2. Instrumentos de medida

El instrumento de medida utilizado fue la Escala *KidsLife* (Gómez et al., en prensa). La escala evalúa resultados personales relacionados con la calidad de vida y se compone de 156 ítems observables por un tercero, con un formato de respuesta de frecuencia con cuatro opciones. Los ítems se encuentran organizados en ocho dimensiones (Schalock y Verdugo, 2002): inclusión social, autodeterminación, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, derechos, desarrollo personal y relaciones interpersonales.

En este trabajo, la variable a evaluar es la dimensión autodeterminación, por lo que se han utilizado solamente aquellos 20 ítems que componen esta subescala. Todos los ítems tenían valencia positiva y eran puntuados con 1 punto para “nunca”, 2 puntos para “algunas veces”, 3 puntos para “frecuentemente” y 4 puntos para “siempre”. Las propiedades psicométricas de la escala total se someterán a prueba en un futuro próximo, ya que actualmente se encuentra en proceso de validación por la Universidad de Oviedo y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

Con el fin de aportar evidencias de fiabilidad de la subescala de autodeterminación en nuestra muestra de estudio, se llevó a cabo un análisis de consistencia interna mediante el coeficiente alfa de Cronbach. En cuanto a la fiabilidad de la subescala, se obtuvo un coeficiente de ,87, lo que indica una adecuada consistencia interna del cuestionario (especialmente teniendo en cuenta el tamaño reducido de la muestra). En cuanto a la fiabilidad de los ítems, se presentan a continuación (Tabla 1) algunos de los índices más utilizados: (a) el índice de dificultad (ID), que corresponde con la media del ítem; (b) la desviación típica del ítem (DT); (c) el índice de fiabilidad (IF), que se calcula a partir de la siguiente fórmula:  $F_i = s_i r_{i-x}$ , donde  $s_i$  es la DT del ítem y  $r_{i-x}$  es la correlación entre el ítem y la puntuación total del resto de los ítems que componen la escala; esta correlación se conoce como índice de homogeneidad corregida ( $IH_c$ ); y (d) valores de alfa corregidos ( $\alpha_c$ ).

	ID	DT	IH <sub>c</sub>	IF	α <sub>c</sub>
1. Las personas que le proporcionan apoyos conocen lo que le gusta y lo que le desagrada (e.g., comidas, actividades de ocio, ropa, juegos)	3,31	,62	,51	,32	,87
2. Se toman medidas específicas para permitir que ejerza influencia en su entorno (i.e., ambiente físico, material, social)	2,75	,82	,58	,48	,86
3. Elige cómo pasar su tiempo libre	2,43	,83	,59	,49	,86
4. Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	2,63	,72	,75	,54	,86
5. Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (e.g., participar en una actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros eligen)	2,47	,76	,41	,31	,87
6. Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1º, 2º y postre	2,69	,76	,51	,39	,87
7. Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la experimenta como desagradable (e.g., durante el cuidado personal, comida, actividades)	2,84	,78	,38	,30	,87
8. Elige la ropa que se quiere poner	1,90	,86	,28	,24	,87
9. Tiene oportunidades para rechazar aquello que le desagrada (e.g. juego, ocio, diversión)	2,90	,78	,63	,49	,86
10. Las personas que le proporcionan apoyos tienen en cuenta sus preferencias y elecciones	3,29	,70	,59	,41	,86
11. Decora la habitación a su gusto (e.g., elige posters, cuadros, disposición de los objetos)	1,92	,91	,49	,45	,87
12. En el centro se le proporcionan apoyos que tienen en cuenta sus necesidades, deseos y preferencias (e.g., las personas que le proporcionan apoyos, estar solo/a o en grupo, lugares en los que estar, tiempo, ritmos)	3,27	,67	,41	,27	,87
13. Tiene un programa diario de actividades adecuado a sus preferencias	3,08	,77	,28	,21	,87
14. Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	1,73	,83	,37	,31	,87
15. Solicita atención de otras personas cuando lo necesita (con gestos, sonidos o palabras)	3,31	,81	,37	,30	,87
16. Rechaza aquello que le desagrada (e.g., comida, actividades, ropa, juegos) mediante gestos, sonidos o palabras	3,41	,70	,34	,24	,87
17. Elige con quién pasar su tiempo libre (e.g., amigos, cuidadores, familiares)	2,22	1,06	,43	,46	,87
18. En su plan individual se tienen en cuenta sus metas y preferencias	3,02	,84	,50	,42	,87
19. Se respetan sus decisiones (salvo que pongan en peligro su integridad física o la de otras personas)	2,80	,78	,77	,60	,86
20. En el centro se tiene en cuenta su opinión cuando se realizan cambios	2,41	1,02	,40	,41	,87

Tabla 1: Estadísticos de los ítems de autodeterminación

*Nota.* ID = Índice de dificultad; DT = Desviación típica; IF = Índice de fiabilidad; IH<sub>c</sub> = Índice de homogeneidad corregida; α<sub>c</sub> = alfa corregida.

Como se muestra en la Tabla 1, los índices de dificultad oscilaron entre 1,73 (ítem 14;  $DT = ,83$ ) y 3,41 (ítem 16;  $DT = ,70$ ), aunque más de la mitad ( $n = 17$ ) superaron la puntuación 2 (el punto medio teórico de la escala si tenemos en cuenta que las puntuaciones varían de 1 a 4), por lo que la mayoría de los ítems pueden considerarse “fáciles” (i.e., la mayor parte de los participantes alcanzan el resultado personal relacionado con calidad de vida que se especifica en el ítem). De esta manera, se

puede concluir que los ítems en los que más de acuerdo están los informadores que completaron la escala son: el ítem 16 ( $M = 3,41$ ;  $DT = 0,70$ ), el ítem 1 ( $M = 3,31$ ;  $DT = 0,62$ ) y el ítem 15 ( $M = 3,31$ ;  $DT = 0,81$ ), mientras que el ítem en el que la muestra está más en desacuerdo es el ítem 14 ( $M = 1,73$ ;  $DT = 0,83$ ), seguido del ítem 8 ( $M = 1,90$ ;  $DT = 0,86$ ) y el ítem 11 ( $M = 1,92$ ;  $DT = 0,91$ ).

El análisis de fiabilidad de los ítems revela que todos ellos pueden considerarse adecuados, ya que el índice de homogeneidad corregida ( $IH_c$ ) es mayor de ,20 en todos los casos. Los índices de fiabilidad (IF) alcanzan medias comprendidas entre ,21 y ,60; siendo los ítems más fiables de la subescala el ítem 19 ( $M = ,60$ ) y el ítem 4 ( $M = ,54$ ), y los menos fiables el ítem 13 ( $M = ,21$ ) y el ítem 16 ( $M = ,24$ ). Además, ninguno de los valores de alfa corregidos ( $\alpha_c$ ) de los ítems supera el coeficiente de consistencia interna de ,87 de la subescala, por lo que se considera adecuado mantener todos ellos en el estudio.

### 2.3. Procedimiento

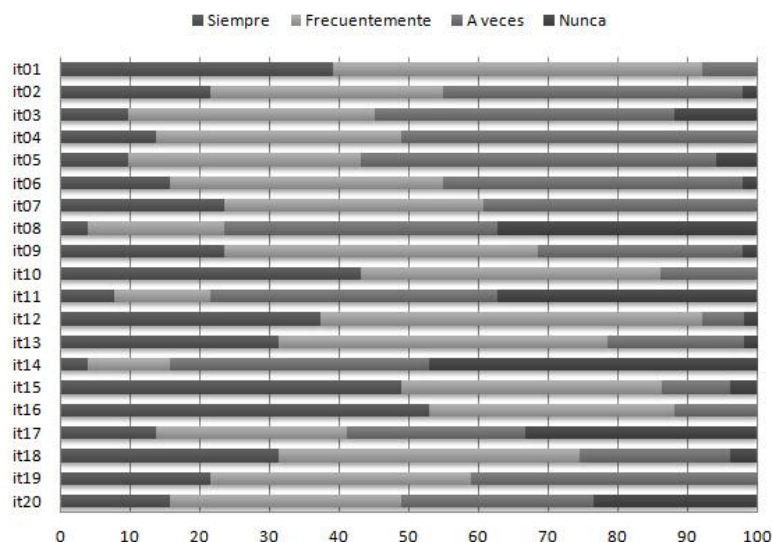
La recogida de datos comprendió varias fases. En primer lugar, se contactó a través de correo electrónico de forma masiva con las organizaciones proveedoras de servicios y apoyos y se les explicó las características esenciales de la escala, la población diana y los posibles respondientes. Se les facilitó una declaración de consentimiento informado colectiva y un manual con las instrucciones necesarias para completar la escala junto con una explicación sobre el concepto de calidad de vida, los objetivos, la descripción del proyecto de investigación, y una descripción del procedimiento de aplicación y de la confidencialidad de los datos proporcionados. A continuación, las organizaciones participantes se encargaron de proporcionar a los progenitores o tutores legales de los participantes una declaración de consentimiento informado individual (Gómez et al., en prensa). Además, se realizó un seguimiento por teléfono siempre que fue posible, asegurando así la obtención de una mayor tasa de respuesta. El periodo de aplicación duró desde octubre de 2013 hasta la primera semana de febrero de 2014.

### 2.4. Análisis de datos

Se utilizó el programa estadístico SPSS 15.0. Se realizaron análisis descriptivos de los datos sociodemográficos para la descripción de la muestra. Seguidamente, se calcularon los estadísticos descriptivos de los ítems. Por último, se procedió al estudio de diferencias muestrales, donde se realizaron comparaciones de medias con pruebas  $t$  de Student para muestras independientes y Análisis de la varianza (ANOVA) en función de diversas variables: sexo, nivel de discapacidad, edad, nivel de dependencia y tipo de escolarización.

## 3. Resultados

Para empezar, se han calculado los porcentajes de respuesta a los 20 ítems de la subescala, los cuales se encuentran representados gráficamente en el Cuadro 1.



Cuadro 1: Porcentajes válidos de respuesta en autodeterminación.

Como se puede ver en la figura, los ítems 1, 4, 7, 10, 16 y 19 no han obtenido ninguna respuesta de “nunca”. Es destacable, además, la obtención de respuestas bastante extremas en algunos ítems como el 14, seguido del 8, el 11 y el 17, los cuales han recibido un porcentaje bastante alto de respuestas “nunca”. Además, el ítem 8 y el 14 han obtenido un porcentaje de respuestas “siempre” menor del 5%, por lo que se pueden considerar ítems “difíciles”. Asimismo, los ítems 1 y 12 superan el punto medio de la escala en más de un 90% de las respuestas, mientras que los ítems 10, el 15 y el 16 lo hacen en más del 80%, por lo que su dificultad se considera menor.

Como complemento a estos datos, se han realizado una serie de análisis por variables sociodemográficas: “sexo”, “edad”, “nivel de discapacidad intelectual”, “nivel de dependencia reconocido” y “tipo de escolarización”. No se han encontrado diferencias significativas en la puntuación total de la subescala en función de ninguna de estas variables. Sin embargo, se encontraron diferencias significativas entre las medias de varios ítems en función de cada una de las variables anteriores, excepto para la variable “nivel de dependencia reconocido” (moderada, severa y gran dependencia).

En la prueba *t* realizada con la variable “sexo” sólo se han encontrado diferencias significativas en el ítem 4 ( $p = ,02$ ; Femenino:  $M = 2,22$  y  $DT = 0,44$ ; Masculino:  $M = 2,71$  y  $DT = 0,74$ ).

Posteriormente se ha realizado un ANOVA con la variable “edad”, la cual se categorizó en tres grupos: grupo 1 (3-8 años;  $n = 8$ ), grupo 2 (9-14 años;  $n = 22$ ) y grupo 3 (15-21 años;  $n = 21$ ); encontrándose diferencias estadísticamente significativas entre las medias de los grupos 2 y 3 ( $p = ,02$ ) del ítem 10 ( $p = ,02$ ;  $\eta^2 = ,16$ ; Grupo 1:  $M = 3,13$  y  $DT = 0,641$ ; Grupo 2:  $M = 3,05$  y  $DT = 0,785$ ; Grupo 3:  $M = 3,62$  y  $DT = 0,498$ ). También se encontraron diferencias entre las medias de los grupos 1 y 2 ( $p = ,04$ ) del ítem 17 ( $p = ,03$ ;  $\eta^2 = ,13$ ; Grupo 1:  $M = 1,50$  y  $DT = 1,069$ ; Grupo 2:  $M = 2,59$  y  $DT = 0,854$ ; Grupo 3:  $M = 2,10$  y  $DT = 1,136$ ) y entre las medias del grupo 1 y el 2 ( $p = ,03$ ) y entre el 1 y el 3 ( $p = ,04$ ) del ítem 20 ( $p = ,02$ ;  $\eta^2 = ,15$ ; Grupo 1:  $M = 1,50$  y  $DT = 0,756$ ; Grupo 2:  $M = 2,59$  y  $DT = 0,854$ ; Grupo 3:  $M = 2,57$  y  $DT = 1,121$ ).



En cuanto al ANOVA realizado con el “nivel de discapacidad intelectual”, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las medias del ítem 8 ( $p = ,01$ ;  $\eta^2 = ,17$ ; Leve:  $M = 3,50$  y  $DT = 0,71$ ; Moderada:  $M = 2,08$  y  $DT = 1,00$ ; Severa:  $M = 1,76$  y  $DT = 0,72$ ).

Por último, se realizó un ANOVA con la variable “tipo de escolarización” y se encontraron diferencias de medias en los ítems 3 ( $p = ,02$ ;  $\eta^2 = ,15$ ; Escolarización ordinaria:  $M = 2,88$  y  $DT = 0,84$ ; Educación especial:  $M = 2,48$  y  $DT = 0,78$ ; Educación combinada:  $M = 3,33$  y  $DT = 0,58$ ), ítem 4 ( $p < ,01$ ;  $\eta^2 = ,27$ ; Escolarización ordinaria:  $M = 2,88$  y  $DT = 0,84$ ; Educación especial:  $M = 2,48$  y  $DT = 0,60$ ; Educación combinada:  $M = 4,00$  y  $DT < 0,01$ ) e ítem 11 ( $p = ,02$ ;  $\eta^2 = ,16$ ; Escolarización ordinaria:  $M = 2,00$  y  $DT = 0,76$ ; Educación especial:  $M = 1,80$  y  $DT = 0,85$ ; Educación combinada:  $M = 3,33$  y  $DT = 1,16$ ).

#### 4. Discusión

Después de analizar detalladamente la autodeterminación de niños y adolescentes con discapacidad intelectual y TEA, cabe señalar que la primera hipótesis fue rechazada, ya que la mayor parte de los ítems son positivos, es decir, las puntuaciones de autodeterminación se encuentran por encima del punto medio teórico de la escala. Esto son resultados muy positivos, ya que indican que las personas evaluadas superan la mayoría de los ítems, y por tanto, muestran un buen nivel de autodeterminación.

Según los resultados obtenidos, la mayoría de los sujetos obtuvieron una puntuación de frecuencia alta en ítems referidos a la expresión de rechazo ante aquello que les desagrada, el conocimiento de sus gustos por parte de las personas que les proporcionan apoyos y la solicitud de atención de otras personas cuando lo necesitan. Por el contrario, los sujetos parecen presentar menor autodeterminación en la elaboración de su plan individual de apoyos, al elegir la ropa que se van a poner y al decorar la habitación a su gusto. Por lo tanto, parece que la mayoría es capaz de realizar acciones más básicas que, además, dependen de la propia persona, como son expresar lo que le gusta o le desagrada y reclamar atención cuando lo necesita. Sin embargo, tienen más problemas a la hora de realizar elecciones y tomar decisiones relacionadas con diferentes aspectos de su vida, es decir, de llevar a cabo acciones que no sólo dependen de la propia persona sino de que se les proporcione oportunidades para ello.

En función del sexo, existen diferencias significativas solamente en uno de los ítems referido a la oportunidad de elecciones a favor de los varones, los cuales puntúan más alto en autodeterminación que las mujeres. El hecho de que no aparezcan diferencias significativas es una evidencia a favor de que la escala de autodeterminación puede no estar sesgada en función del sexo aunque convendría comprobarlo con análisis estadísticos específicos (e.g., análisis del funcionamiento diferencial con Teoría de Respuesta a los Ítems). Es destacable además que, a pesar de ser una muestra de conveniencia, la distribución de los participantes en el presente estudio con respecto al sexo (mayor prevalencia de autismo en hombres que en mujeres) se asemeja a la encontrada en la mayor parte de los estudios, que señalan una ratio de 4:1 en la población de personas con autismo. En nuestro caso, el 82,40% de la muestra está conformada por varones.

En cuanto a la edad, aunque no se cumple estrictamente la hipótesis de que a mayor edad, mayor es la puntuación en autodeterminación, se puede comprobar que las puntuaciones entre los dos grupos de mayor edad son bastante similares. Además, en dos de los ítems relativos a la elección por parte del sujeto se han encontrado diferencias significativas entre el grupo de edad de entre 3 a 8 años y el comprendido entre 9 y 14 años. Estos resultados correlacionan con estudios como el de Wray-Lake, Crouter y McHale (2010), que aporta evidencias de que los adolescentes entre 9 y 14 años van contribuyendo gradualmente en la toma de decisiones sobre su apariencia personal, actividades del colegio y vida social. Sería interesante la realización de estudios longitudinales que permitieran la identificación de los factores que influyen en la variación del nivel de autodeterminación en las diferentes edades. De esta manera, se conseguiría un diseño más adecuado de intervenciones eficaces que logren el aumento de la calidad de vida.

En cuanto al nivel de discapacidad intelectual, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en un ítem referido a la elección de la ropa, siendo los sujetos a los que se les permite escogerla aquellos con un nivel de discapacidad más leve, mientras que los de discapacidad intelectual severa, como era de esperar, son los que menos autodeterminación presentan en este ámbito. En concordancia con estos datos, el estudio llevado a cabo por Arellano y Peralta (2013) refleja resultados que refieren la escasez de oportunidades ofrecidas a las personas con discapacidad para realizar elecciones y relaciona estas oportunidades para elegir y decidir con el grado de discapacidad de la persona.

También se han encontrado diferencias significativas en algunos ítems a favor de la educación combinada. Por lo que, elegir cómo pasar el tiempo libre, la oportunidad de realizar elecciones y el decorar la habitación según las preferencias, se dio más frecuentemente en sujetos que atendían una educación combinada seguido de aquellos cuya escolarización era ordinaria, siendo aquellos con menos autodeterminación los que atendían una educación especial. Estos resultados podrían reflejar el fracaso de la educación especial a la hora de lograr un adecuado desarrollo de la autodeterminación en los niños con TEA. Del mismo modo, algunos estudios señalan que el proceso educativo ordinario no prepara adecuadamente a estudiantes con necesidades especiales de aprendizaje para que se conviertan en jóvenes autodeterminados.

No se han encontrado resultados significativos en función del nivel de dependencia de los sujetos, lo cual es una evidencia a favor de que la escala de autodeterminación puede ser válida para todos los niveles de dependencia aunque convendría comprobarlo de forma estadística en futuros estudios. A pesar de que la adquisición de hábitos de autonomía es un objetivo educativo prioritario, Arellano y Peralta (2013) identifican una serie de factores estresores por parte de los padres que influyen en la dificultad de su desarrollo, como la falta de confianza o cometer el error de no proporcionar información a sus hijos bajo el pretexto de que conocen todas sus preferencias, deseos y rutinas.

Uno de los puntos fuertes de este trabajo podría ser la elevada consistencia interna de la subescala para una muestra tan reducida. Con estas evidencias es de esperar puntuaciones de fiabilidad muy positivas en la evaluación del conjunto de la escala, que además cuenta con una muestra final superior a los 800 sujetos. Además, la escala

se basa en el modelo más adecuado según la literatura científica, que dispone de evidencias consistentes sobre el desarrollo y validación de su marco conceptual (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2010). Otro aspecto a destacar sería la novedad del estudio, ya que constituye un primer paso en la evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con TEA, repetidamente obviados en estudios anteriores.

Uno de los puntos débiles es el reducido tamaño de la muestra, que, además, se encuentra sesgada debido a su carácter de conveniencia, por lo que no se puede considerar como representativa y los datos no son generalizables a la población. Sin embargo, es importante destacar que se trata de una población con unas características muy específicas, por lo que no es sencillo disponer de una muestra mucho más amplia.

Al haber utilizado indicadores objetivos con un cuestionario basado en la observación directa de experiencias y circunstancias personales, este trabajo podría servir para la mejora de resultados personales relacionados con la autodeterminación, así como para la mejora de los programas de prestación de servicios o para realizar cambios organizacionales (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2010). Para alcanzar estos objetivos, son necesarios, por tanto, estudios que dispongan de una muestra amplia y representativa y que utilicen instrumentos estandarizados específicos que permitan una adecuada medición de la calidad de vida y, más concretamente, de la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y TEA.

## 5. Referencias

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5<sup>th</sup> ed.). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 145-160.
- Gómez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. A., Alcedo, M. A., Arias, V., Monsalve, A. y Fontanil, Y. (en prensa). *Escala KidsLife. Manual de aplicación*. Salamanca: INICO.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: Avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. y Arias, V. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109-126. doi: 10.1007/s11205-010-9639-y
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2010). Consideraciones conceptuales y metodológicas sobre el desarrollo de escalas multidimensionales de calidad de vida centradas en el contexto. *Siglo Cero*, 41(2), 59-80.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R. L. (2013). The development and use of provider profiles at the organizational and systems level. *Evaluation and Program Planning*, 40, 17-26.

- Hume, K., Boyd, B. A., Hamm, J. V. y Kucharczyk, S. (2014). Supporting independence in adolescents on the autism spectrum. *Remedial and Special Education, 35*(2), 102-113. doi: 10.1177/0741932513514617
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, ... Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 740-744.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gómez, L. E. (2010). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. Kober (dir.), *Quality of life for people with intellectual disability* (pp. 17-32). Nueva York: Springer.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(2), 1036-1045. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: why is it important to children, youth and adults with disabilities? En D. J. Sands y M. L. Wehmeyer (eds.), *Self-determination across the life Span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 17-36). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. y Schalock, R. L. (2001). Self-determination and quality of life: implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children, 33*, 1-16.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine, 41*(10), 1403-1409.
- Wray-Lake, L., Crouter, A. C. y McHale, S. M. (2010). Developmental patterns in decision-making autonomy across middle childhood and adolescence; European American parents' perspectives. *Child Development, 81*, 636-651. doi: 10.1111/j.1467-8624.2009.01420.x