

Condicionantes psicosociales de la autodeterminación en adultos con discapacidad intelectual leve o moderada: revisión sistemática

Psychosocial determinants of self-determination in adults with mild or moderate intellectual disability:
a systematic review

*Determinantes psicossociais da autodeterminação em adultos com deficiência intelectual leve ou moderada:
uma revisão sistemática*

ARTÍCULO ORIGINAL



 **Ruth Alejandra Orellana Mora**
ruth.orellanamr@gmail.com

 **Gianfranco Renato Vanoni Patiño**
psic.renatovanoni@gmail.com

Universidad Técnica de Machala. Machala, Ecuador

Escanea en tu dispositivo móvil
o revisa este artículo en:
<https://doi.org/10.33996/repsi.v9i24.235>

Recibido 19 de mayo 2026 / Aceptado 13 de julio 2026 / Publicado 11 de agosto 2026

RESUMEN

La autodeterminación constituye un derecho humano fundamental para las personas con discapacidad intelectual, en tanto dota de sentido a su participación social y al ejercicio de una vida independiente. Es por ello, el objetivo de esta investigación fue analizar las condiciones psicosociales que influyen en la autodeterminación de adultos con discapacidad intelectual leve o moderada. Para ello, se realizó una revisión sistemática basada en el método PRISMA que reunió 27 estudios originales publicados entre 2022 y junio de 2026, en revistas indexadas en Scopus, Web of Science, Google Scholar o Scielo. Los principales resultados evidenciaron patrones diferenciados según el nivel de la discapacidad, el tipo de apoyo familiar y la presencia de entornos laborales inclusivos. Asimismo, las tendencias reflejaron que la sobreprotección, la ausencia de apoyos naturalizados y las barreras normativas limitan la agencia causal; además, que los programas de vida independiente, la educación superior inclusiva y las redes de pares favorecen la toma de decisiones. Las diferencias por género, edad y contexto sociocultural también son condicionantes importantes en los estudios analizados. Se concluye que, la autodeterminación se conforma de manera relacional y ecológica, por lo que requiere intervenciones coordinadas entre los ámbitos personal, familiar, comunitario e institucional para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de esta población y avanzar hacia marcos de apoyo más justos.

Palabras clave: Autodeterminación; Condiciones psicosociales; Discapacidad intelectual; Toma de decisiones; Vida independiente

ABSTRACT

Self-determination constitutes a fundamental human right for individuals with intellectual disabilities, as it provides meaning to their social participation and the exercise of independent living. Therefore, the objective of this research was to analyze the psychosocial conditions that influence the self-determination of adults with mild or moderate intellectual disabilities. To this end, a systematic review based on the PRISMA statement was conducted, gathering 27 original studies published between 2022 and June 2026 in journals indexed in Scopus, Web of Science, Google Scholar, or Scielo. The main findings revealed distinct patterns based on the level of disability, the type of family support, and the presence of inclusive labor environments. Furthermore, trends indicated that overprotection, the lack of natural supports, and regulatory barriers limit causal agency; conversely, independent living programs, inclusive higher education, and peer networks facilitate decision-making. Differences in gender, age, and socio-cultural context also emerged as significant determinants in the analyzed studies. It is concluded that self-determination is shaped in a relational and ecological manner, requiring coordinated interventions across personal, family, community, and institutional spheres to guarantee the full exercise of rights for this population and to move toward more equitable support frameworks.

Keywords: Self-determination; Psychosocial conditions; Intellectual disability; P Decision-making; Independent living

RESUMO

A autodeterminação é um direito humano fundamental para pessoas com deficiência intelectual, pois dá sentido à sua participação social e ao exercício da vida independente. Portanto, o objetivo desta pesquisa foi analisar as condições psicosociais que influenciam a autodeterminação de adultos com deficiência intelectual leve ou moderada. Para tanto, foi realizada uma revisão sistemática baseada no método PRISMA, compilando 27 estudos originais publicados entre 2022 e junho de 2026 em periódicos indexados no Scopus, Web of Science, Google Scholar ou Scielo. Os principais resultados revelaram padrões diferenciados de acordo com o nível de deficiência, o tipo de apoio familiar e a presença de ambientes de trabalho inclusivos. Além disso, as tendências mostraram que a superproteção, a ausência de apoio naturalizado e as barreiras regulatórias limitam a autonomia; por outro lado, programas de vida independente, ensino superior inclusivo e redes de apoio entre pares promovem a tomada de decisões. Diferenças por gênero, idade e contexto sociocultural também são fatores importantes nos estudos analisados. Conclui-se que a autodeterminação se molda de forma relacional e ecológica, exigindo, portanto, intervenções coordenadas entre as esferas pessoal, familiar, comunitária e institucional para garantir o pleno exercício dos direitos dessa população e avançar rumo a estruturas de apoio mais equitativas.

Palavras-chave: Apoio familiar; Autodeterminação; Condições psicosociais; Deficiência intelectual; Tomada de decisões

INTRODUCCIÓN

El estudio de la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual ha cobrado relevancia en la última década, pues el constructo se relaciona con la calidad de vida, la participación social y el ejercicio de derechos. La autodeterminación engloba la capacidad de actuar como agente causal de la propia existencia y perseguir metas con apoyo. Las direcciones actuales de investigación señalan la necesidad de superar lecturas individualistas y avanzar hacia modelos ecológicos que incorporen el peso del entorno (Burke et al., 2024). La relación entre autodeterminación y calidad de vida se sostiene en evidencia acumulada que ubica al constructo como predictor del bienestar subjetivo (Mumbardó-Adam et al., 2023). Los estudios que recuperan las voces de los adultos con discapacidad describen una distancia entre el discurso de derechos y la experiencia cotidiana de toma de decisiones (Casey et al., 2025).

En línea con lo mencionado, la teoría de la autodeterminación propuesta por Wehmeyer y la perspectiva de las necesidades básicas de Deci y Ryan ofrecen un marco útil para comprender la agencia causal en esta población. Las revisiones sobre las percepciones de personas con discapacidad intelectual acerca de su autonomía muestran que estas suelen sentir que sus opiniones no se consideran en las decisiones cotidianas (Sheerin et al., 2026). Los factores personales y ambientales que

influyen en la autodeterminación abarcan desde las habilidades cognitivas hasta el tipo de vivienda y el acompañamiento profesional recibido (Haenen et al., 2026). Las intervenciones para promover la autodeterminación en personas con discapacidad del desarrollo requieren instrumentos válidos, formación a familias y participación directa de los implicados, según la evidencia disponible (Cristescu et al., 2025).

En otro orden de ideas, la transición de la escuela a la vida adulta constituye un momento crítico para el despliegue de la autodeterminación. Las revisiones sobre la transición de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo describen fracturas entre los servicios educativos y los apoyos adultos, con consecuencias en el proyecto de vida (Šiška et al., 2025). La autodefensa organizada es una estrategia colectiva para reclamar derechos, por lo que se requieren marcos conceptuales que la definan con claridad y orienten su implementación en distintos contextos Tyabashe-Phume y Kleintjes (2025). Las amistades y las redes sociales significativas también operan como factores facilitadores del ejercicio de la voz propia; no obstante, las personas con discapacidad intelectual afrontan barreras para construir y mantener vínculos fuera del entorno familiar, según la síntesis de la evidencia (Jackson et al., 2024).

En lo que respecta a los apoyos cercanos, el entorno familiar puede operar como sostén o como restrictor de la autodeterminación. Las experiencias de apoyo familiar en adultos con discapacidad

intelectual y conductas desafiantes evidencian diferencias entre protección y autonomía, así como la necesidad de servicios respetuosos con la diversidad (Kwong et al., 2025). La sexualidad y las relaciones afectivas constituyen un dominio de alta vulnerabilidad; las revisiones sobre el tema describen barreras actitudinales, falta de educación sexual accesible y prácticas de control familiar que limitan la agencia sobre el propio cuerpo y restringen el ejercicio de una sexualidad plena (Moura et al., 2025). La autodeterminación sexual requiere una fundamentación filosófica que relacione capacidad jurídica, consentimiento informado y salvaguardas proporcionales al riesgo, sin desplazar la voz de los implicados (Skuban-Eiseler, 2022).

Ante este panorama, la situación que ocupa a esta investigación se observa en distintos contextos iberoamericanos y anglosajones: los adultos con discapacidad intelectual leve o moderada encuentran restricciones para decidir sobre vivienda, trabajo, pareja y salud, pese a la existencia de marcos normativos favorables. Las posibles causas radican en prácticas paternalistas arraigadas, escasa formación de profesionales y familias en toma de decisiones con apoyo, así como en políticas públicas con implementación débil. La situación ideal requeriría entornos capaces de equilibrar protección y agencia, con apoyos naturalizados y redes comunitarias accesibles. Ante este panorama se plantean las siguientes preguntas que guían el estudio: ¿qué

condiciones psicosociales facilitan o restringen la autodeterminación de estos adultos? y ¿qué patrones, diferencias y tendencias emergen en los estudios publicados entre 2022 y 2026?

Un estudio en este sentido contribuiría a ordenar el conocimiento disperso, identificar vacíos y orientar la práctica profesional y la política pública. La importancia radica en ofrecer un mapa actualizado de las condiciones psicosociales que operan como facilitadores o barreras, lo cual permite diseñar intervenciones contextuales y con pertinencia cultural. Asimismo, la sistematización de la evidencia publicada ofrece una base empírica para repensar la formación de psicólogos, educadores y familias ante los desafíos del modelo social de la discapacidad. En consecuencia, el objetivo de la investigación fue analizar las condiciones psicosociales que influyen en la autodeterminación de adultos con discapacidad intelectual leve o moderada.

MÉTODO

La presente investigación adoptó un enfoque cualitativo de revisión sistemática, orientado a sintetizar de manera rigurosa la evidencia empírica disponible sobre las condiciones psicosociales que influyen en la autodeterminación de adultos con discapacidad intelectual leve o moderada. El diseño sigue las directrices PRISMA 2020 para revisiones sistemáticas, las cuales favorecen la transparencia,

la reproducibilidad y la trazabilidad de las decisiones metodológicas. La pregunta de revisión modula los factores personales, familiares, comunitarios e institucionales que facilitan o restringen la agencia causal y la toma de decisiones con apoyo. La opción metodológica elegida consistió en una síntesis narrativa e interpretativa, dado que los estudios incluidos presentaban diversidad en cuanto a diseños, instrumentos y contextos. Este abordaje permite captar patrones transversales y, a la vez, respetar las particularidades de cada investigación revisada, lo cual enriquece la interpretación de los resultados.

En relación con lo anterior, la búsqueda abarcó las bases de datos Scopus, Web of Science, PubMed, Scielo, Redalyc y Google Scholar, con el propósito de cubrir literatura indexada internacional y producción iberoamericana. Las ecuaciones de búsqueda combinaron descriptores en español e inglés mediante operadores booleanos: TS= ("intellectual disabilit*" OR "discapacidad intelectual") AND ("self-determination" OR "autodeterminación" OR "autonomy") AND (adult* OR adulto) AND ("psychosocial factors" OR "family support" OR "supported decision-making" OR "independent living"). Los filtros temporales delimitaron el periodo del 1 de enero de 2022 al 30 de junio de 2026, y la restricción de idioma abarcó español e inglés. Se complementó la búsqueda con revisión manual de las referencias de los estudios seleccionados, para localizar trabajos relevantes no

recuperados en las consultas iniciales y asegurar la exhaustividad de la muestra.

Los criterios de inclusión exigieron que los estudios analizaran condiciones psicosociales que influyeran en la autodeterminación de adultos de 18 años o más con discapacidad intelectual leve o moderada, sin restricción de país. La selección requirió artículos originales empíricos (cualitativos, cuantitativos o mixtos) con muestra, diseño y resultados definidos, publicados en el periodo temporal y bases de datos antes descritas, con acceso libre al texto completo y en español o inglés. Los criterios de exclusión descartaron revisiones sistemáticas, bibliométricas o teóricas; estudios sobre discapacidad severa o profunda sin presencia de discapacidad intelectual; investigaciones con población infantil o adolescente sin inclusión de adultos; protocolos sin datos empíricos; y trabajos en otros idiomas. La aplicación de estos criterios garantizó la pertinencia temática y la calidad del corpus analizado.

El proceso de selección transitó por cuatro fases, registradas en el diagrama de flujo PRISMA que aparece en la Figura 1. En la fase de identificación, la consulta recuperó 257 registros. Tras la eliminación de 56 duplicados quedaron 201 estudios. El cribado por título y resumen descartó 123 trabajos por no ajustarse al tema o a los criterios temporales y de idioma. Se evaluaron en texto completo los 78

artículos restantes; en esta fase, el proceso excluyó 51 por no tratarse de investigaciones empíricas originales, por no contar con acceso libre o por no abordar la autodeterminación como variable central. El corpus final contempló 27 estudios que

conformaron el análisis. Dos revisores realizaron la selección de manera independiente y las discrepancias se resolvieron por consenso dialogado entre ambos, con registro documental del proceso decisional.

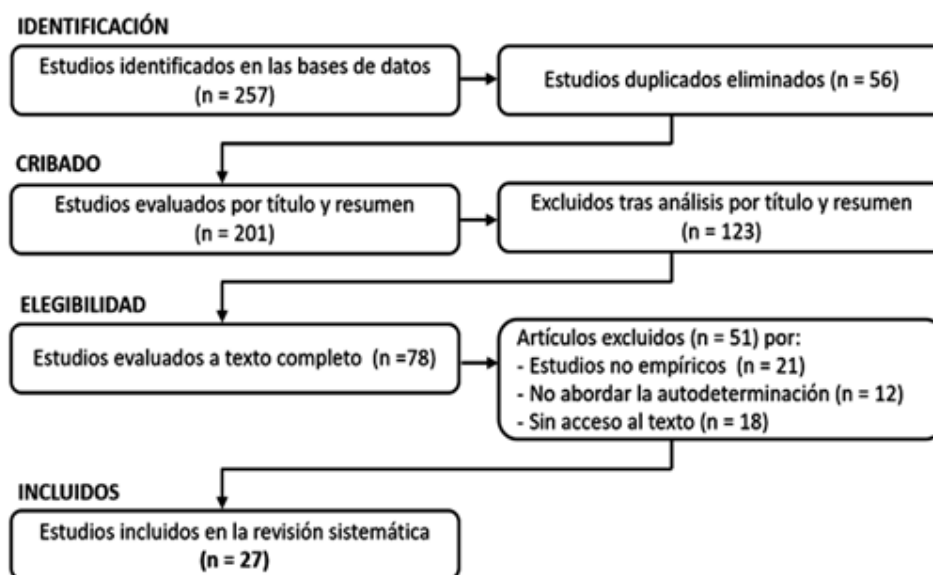


Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA del proceso de selección de estudios.

La extracción de datos empleó una matriz que sistematizó información relevante de cada estudio. Dos revisores corroboraron la información y resolvieron discrepancias mediante diálogo. El análisis siguió una lógica inductiva: en primer término, se codificaron los resultados de cada estudio; luego, se agruparon por semejanza temática lo que produjo categorías que reflejaron condiciones psicosociales asociadas a la autodeterminación; por último, el análisis identificó patrones, diferencias y tendencias transversales. La diversidad de diseños y contextos se reconoce

como una limitación, así como el posible sesgo de publicación derivado de la restricción a acceso libre.

RESULTADOS

La revisión sistemática contempló 27 estudios originales que cumplieron los criterios de inclusión. En la Tabla 1 se han sintetizado los elementos principales de cada investigación, entre ellos autor y año, país, objetivo, muestra y diseño, variables psicosociales abordadas, facilitadores, barreras y

aporte a esta revisión. Esta sistematización ofrece un panorama de la producción científica reciente y permite visualizar de manera comparada las condiciones que aparecen asociadas al ejercicio de la autodeterminación. La tabla facilita la identificación de coincidencias y diferencias entre contextos, diseños y enfoques teóricos. Asimismo, constituye un insumo para el análisis posterior de patrones, diferencias y tendencias.

En cuanto a la distribución temporal, se aprecia que 3 estudios corresponden a 2026, 4 a 2025, 10 a 2024, 8 a 2023 y 2 a 2022, lo cual evidencia un crecimiento del interés científico por el tema. En cuanto a la procedencia, seis investigaciones transcurrieron en Estados Unidos, tres en España e igual cantidad en Chile. Asimismo, Polonia, Noruega, Australia y Canadá aportaron dos investigaciones cada una. Entre tanto, el resto se distribuye entre Suecia, Italia, Grecia, Países Bajos, China y Luxemburgo con una contribución cada uno. Además, un estudio se realizó en colaboración conjunta entre España y México. Esta concentración geográfica refleja que la producción anglosajona y europea lidera el campo, mientras que Iberoamérica aporta miradas emergentes. La diversidad de contextos socioculturales enriquece la comprensión del fenómeno, al tiempo que denota la necesidad de ampliar la investigación en regiones con menor visibilidad científica.

Además de esto, el análisis de los objetivos que plantean los estudios del corpus evidencia una

tendencia predominante en los factores contextuales y relacionales frente a los rasgos individuales. Un patrón recurrente es la exploración de la toma de decisiones y la autonomía a través de diversas etapas vitales, desde la transición a la adultez hasta el envejecimiento. Existen diferencias en los escenarios específicos de análisis, tales como el empleo, la vivienda independiente, la sexualidad, la educación superior y las crisis sanitarias. Además, difieren en los enfoques metodológicos pues unos buscan relaciones mediadoras entre apoyo, autonomía y bienestar, pero otros priorizan la comprensión fenomenológica sin pretensión explicativa. Una tendencia es el giro conceptual hacia la comprensión de la autodeterminación como un proceso donde los facilitadores y barreras ambientales actúan. Asimismo, abarcan variables interseccionales, como género, comorbilidades y adaptaciones culturales, lo cual evidencia una evolución teórica hacia una comprensión contextual del constructo en adultos con discapacidad intelectual.

Respecto a las muestras y los diseños metodológicos se destaca el predominio de estudios cualitativos, con entrevistas semiestructuradas y análisis temático como herramientas recurrentes. Un patrón evidente es la gran disparidad en los tamaños muestrales, donde los estudios cualitativos emplean grupos reducidos, desde 6 hasta 30 participantes y los análisis cuantitativos secundarios alcanzan miles de casos. Diferencias notorias surgen en los

informantes, pues las investigaciones incluyen personas con discapacidad, familiares, profesionales y gestores. Una tendencia destacada es la combinación progresiva de métodos mixtos y diseños participativos, que buscan capturar la complejidad del fenómeno. Además, el uso de grupos control y ensayos controlados aleatorizados evidencia un avance hacia la evaluación rigurosa de intervenciones. La variabilidad metodológica refleja un esfuerzo por complementar la profundidad experiencial con la representatividad estadística en la investigación sobre autodeterminación.

En lo que concierne al análisis de las condiciones psicosociales, se identifica un patrón central en la influencia de las dinámicas relacionales y los entornos de apoyo. La comunicación, los vínculos familiares y las redes profesionales actúan como ejes transversales. Diferencias notorias aparecen en los niveles de análisis, pues ciertos estudios exploran esferas íntimas como la sexualidad y la identidad, pero otros examinan estructuras amplias como el empleo, la vivienda y las políticas públicas. Una tendencia es el desplazamiento hacia factores sociales, donde el estigma, el capacitismo y las brechas sistémicas son condicionantes críticos. Asimismo, la intersección de variables como el estatus socioeconómico, la comorbilidad médica y la adaptación cultural evidencia una comprensión cada vez más compleja de la autodeterminación, que trasciende la severidad individual para situarse en las barreras y los facilitadores del contexto.

En otro aspecto, los facilitadores indican un patrón principal en el apoyo relacional y la comunicación respetuosa. La escucha atenta, la confianza y las alianzas con figuras relevantes actúan como pilares fundamentales. Diferencias notorias se aprecian en el origen de estos apoyos, que abarcan desde el núcleo familiar hasta los educadores y los entornos comunitarios. Una tendencia destacada es el giro hacia los enfoques centrados en la persona, donde la personalización de apoyos, el respeto a las preferencias individuales y el fomento de la elección autónoma potencian la autodeterminación. Asimismo, los contextos inclusivos, como el empleo, la educación superior y la vivienda independiente, ofrecen escenarios propicios para el ejercicio de la agencia. La adaptación cultural de las intervenciones y la participación activa en la planificación de la vida fortalecen una visión del facilitador como dinamizador de la voz personal.

Por otro lado, las barreras reflejan el predominio en la sobreprotección y las actitudes paternalistas, que restringen la autonomía cotidiana y la construcción de identidad adulta. Diferencias notorias aparecen en la escala de los obstáculos, que abarcan desde dinámicas familiares controladoras y comunicaciones invalidantes hasta brechas sistémicas, falta de servicios y discriminación. Una tendencia es el peso de los modelos médicos y rehabilitadores sobre los enfoques de derechos, lo que genera resistencia a la vida independiente. Asimismo, el estigma, el capacitismo y las

desigualdades por raza o estatus socioeconómico

son condicionantes críticos. La ausencia de apoyos especializados, las restricciones institucionales y la falta de adaptación cultural completan un panorama donde los obstáculos externos y las actitudes restrictivas priman sobre las limitaciones individuales para obstaculizar el ejercicio de la autodeterminación.

En línea con lo mencionado, los aportes evidencian la mediación relacional y estructural de la autodeterminación como un patrón recurrente, pues varios estudios recalcan el papel de la familia, el entorno laboral y la competencia percibida como puentes entre el apoyo recibido y el bienestar alcanzado. Otro grupo de aportes

destaca la interseccionalidad, al vincular el ejercicio de la autodeterminación con variables como género, edad, clase social y condición médica comórbida. Los estudios centrados en transiciones vitales, entre ellos el paso a la adultez y el envejecimiento, aportan una comprensión temporal del constructo que trasciende la medición puntual. Diferencia un tercer conjunto que identifica brechas y tensiones específicas, como las que existen entre paradigmas médico-rehabilitadores y modelos centrados en la persona, o entre la demanda y la oportunidad real de participación. Además, algunos aportes reclaman enfoques nacionales coherentes y modelos adaptados culturalmente.

Tabla 1. Síntesis de los estudios incluidos en la revisión sistemática que abordan las condiciones psicosociales de la autodeterminación en adultos con discapacidad intelectual leve o moderada (2022-2026).

ID	Autor (año) / País	Objetivo	Muestra y diseño	Condiciones psicosociales	Facilitadores	Barreras	Aporte a la revisión
1	Álvarez-Aguado et al. (2026) / Chile	Explorar la autodeterminación en adultos mayores con discapacidad intelectual en contexto chileno.	105 participantes. Diseño cualitativo exploratorio con entrevistas semiestructuradas y análisis temático.	Escucha respetuosa, accesibilidad comunicativa, rutinas, apoyos flexibles y sobreprotección familiar.	Escucha atenta, apoyos flexibles y accesibilidad comunicativa favorecen el bienestar y la motivación.	Rutinas rígidas, sobreprotección y barreras de comunicación limitan la autonomía cotidiana.	Evidencia la mediación relacional y estructural de la autodeterminación en la vejez.
2	Friedman (2026) / Estados Unidos	Examinar el impacto de la elección de metas personales en la calidad de vida de personas con discapacidad.	2928 personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Estudio cuantitativo con análisis secundarios.	Elección de metas, tipo de discapacidad, método de comunicación, autoridad de decisión y tipo de residencia.	La elección de metas personales incrementa la calidad de vida y el control sobre los apoyos.	Diferencias por raza, tipo de discapacidad y residencia limitan el acceso a la planificación centrada en la persona.	Confirma la disparidad en el acceso a la elección de metas según variables sociales.

ID	Autor (año) / País	Objetivo	Muestra y diseño	Condiciones psicosociales	Facilitadores	Barreras	Aporte a la revisión
3	Munda et al. (2026) / México y España	Comparar la calidad de vida y la autodeterminación en universitarios con discapacidad intelectual.	32 estudiantes. Diseño cuasiexperimental pre-post con grupo control y cuestionarios.	Educación superior inclusiva, madurez institucional, contexto sociocultural y relaciones interpersonales.	La educación superior inclusiva fortalece dimensiones de la calidad de vida y la participación.	La autodeterminación y las relaciones interpersonales no muestran cambios significativos.	Subraya la necesidad de estrategias explícitas para promover la autodeterminación en la universidad.
4	Blaise et al. (2025) / Luxemburgo	Explorar la asociación entre satisfacción con servicios y satisfacción vital en personas con discapacidad.	152 adultos con discapacidad. Diseño mixto con entrevistas semiestructuradas y encuestas.	Satisfacción con servicios, autonomía, competencia, relación y satisfacción con la vida.	La satisfacción con servicios eleva la competencia percibida y, por ende, la satisfacción vital.	La falta de actividades para construir competencia limita la satisfacción vital en entornos institucionales.	Resalta el papel mediador de la competencia entre el apoyo institucional y el bienestar.
5	Di Giacomo et al. (2025) / Italia	Explorar las necesidades de apoyo en personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.	113 profesionales de organizaciones residenciales. Diseño cuantitativo mediante encuesta en línea.	Bienestar emocional, físico, desarrollo personal, inclusión social y apoyo especializado.	La atención a las necesidades de bienestar emocional y físico favorece la calidad de vida.	El desarrollo personal y la inclusión social reciben menor prioridad por parte de los profesionales.	Subraya las brechas en la atención a la inclusión social y al desarrollo personal.
6	Hart et al. (2025) / Suecia	Comprender los retos en las conversaciones sobre sexualidad e intimidad de jóvenes adultos con discapacidad.	22 jóvenes adultos con discapacidad intelectual. Diseño cualitativo con entrevistas y análisis temático.	Redes de apoyo, sexualidad, intimidad, comunicación familiar y dinámicas con profesionales.	Confianza, espacios seguros y diálogos abiertos con redes de apoyo facilitan la expresión sexual.	Sobrepotección familiar y falta de formación profesional limitan las conversaciones sobre intimidad.	Indica el peso de la confianza y los espacios seguros en la autodeterminación sexual.
7	Niedbalski (2025) / Polonia	Analizar la transición a la adultez de jóvenes adultos con discapacidad intelectual leve en el entorno familiar.	15 jóvenes adultos. Diseño cualitativo con entrevistas semiestructuradas y análisis temático reflexivo.	Dependencia familiar, autonomía, roles familiares y proceso de separación individual.	El apoyo familiar que reconoce la creciente autonomía favorece la transición a la adultez.	La dependencia prolongada y la sobrepotección restringen la construcción de identidad adulta.	Evidencia la tensión entre dependencia familiar y búsqueda de autonomía en la adultez emergente.
8	Álvarez-Aguado et al. (2025) / Chile	Evaluar las habilidades de autodeterminación en mujeres con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.	218 mujeres chilenas con discapacidad intelectual. Diseño cuantitativo con escala basada en el modelo funcional.	Severidad de la discapacidad, tipo de apoyo, estatus socioeconómico y participación comunitaria.	Apoyos diversificados y personalizados fortalecen la toma de decisiones autónoma.	Desigualdades por nivel de discapacidad, tipo de apoyo y estatus socioeconómico limitan la autodeterminación.	Destaca la interseccionalidad de género, edad y clase social en el ejercicio de la autodeterminación.
9	Bellon et al. (2024) / Australia	Explorar la autodefensa liderada por pares en personas con discapacidad intelectual.	Participantes con discapacidad intelectual. Estudio de caso con análisis secundario de datos.	Autoadvocacia, inclusión social, alianzas, liderazgo y conciencia de derechos.	Las alianzas con figuras clave y los espacios de encuentro social fortalecen la voz colectiva.	Las barreras estructurales y la dependencia interactiva limitan el ejercicio del liderazgo.	Subraya el rol de los aliados en la promoción de la autodefensa y el reconocimiento de derechos.

ID	Autor (año) / País	Objetivo	Muestra y diseño	Condiciones psicosociales	Facilitadores	Barreras	Aporte a la revisión
10	Best et al. (2025) / Estados Unidos	Explorar las perspectivas de jóvenes con discapacidad sobre autoadvocacia y compromiso cívico.	15 jóvenes en transición. Diseño cualitativo con grupos focales en cuatro estados.	Autoadvocacia, alianza con educadores, compromiso cívico y participación en educación especial.	La defensa parental y las alianzas positivas con educadores promueven la autoadvocacia juvenil.	La escasa participación cívica y las barreras sistémicas limitan la voz de los jóvenes.	Evidencia el rol de la familia y la escuela en el desarrollo temprano de la autodefensa.
11	Demic et al. (2025) / Noruega	Explorar las experiencias de familiares en procesos de toma de decisiones con apoyo.	Familiares de adultos con discapacidad intelectual. Diseño cualitativo con entrevistas en profundidad.	Toma de decisiones con apoyo, elección arquitectónica, cuidado, preferencias personales y vivienda municipal.	La facilitación cuidadosa centrada en las preferencias personales favorece la toma de decisiones.	Las dinámicas familiares y las estructuras de elección limitan la expresión de preferencias.	Profundiza en el rol de los familiares como facilitadores de la toma de decisiones con apoyo.
12	Fusinska-Korpik y Gacek (2024) / Polonia	Examinar la capacidad de toma de decisiones en situaciones sociales en personas con discapacidad intelectual.	80 estudiantes con discapacidad leve y 80 sin discapacidad. Diseño cuantitativo con tareas de decisión.	Toma de decisiones sociales, evaluación de alternativas, autonomía y etapas del proceso decisorio.	El apoyo en la evaluación de alternativas fortalece la capacidad decisoria en situaciones sociales.	Las dificultades en la evaluación de alternativas constituyen el principal obstáculo decisorio.	Identifica las etapas críticas del proceso decisorio para diseñar apoyos específicos.
13	Kapsalakis y Nteropoulou-Nterou (2024) / Grecia	Explorar las perspectivas de adultos con discapacidad intelectual sobre su calidad de vida ocupacional.	13 adultos con discapacidad intelectual. Diseño mixto con entrevistas semiestructuradas.	Ocupaciones significativas, ocio, formación vocacional, expresión sexual y vida independiente.	Las ocupaciones de ocio, el ejercicio físico y la formación vocacional benefician la calidad de vida.	La falta de apoyo al empleo, la vida independiente y la expresión sexual restringe la participación.	Plantea un modelo ocupacional centrado en la justicia para comprender la calidad de vida.
14	Melbøe y Kane (2024) / Noruega	Explorar las implicaciones de las restricciones por COVID-19 en la autodeterminación de personas con discapacidad.	Personas con discapacidad intelectual. Diseño cualitativo con entrevistas semiestructuradas.	Autodeterminación, restricciones sanitarias, salud, derechos y toma de decisiones en crisis.	La consideración de la voluntad personal en medidas sanitarias preserva la dignidad.	Las restricciones por COVID-19 limitaron la autodeterminación y los derechos de las personas con discapacidad.	Evidencia el riesgo de retroceso en derechos durante crisis sanitarias y emergencias.
15	Moyà-Köhler (2024) / España	Explorar iniciativas de vida independiente para personas con discapacidad intelectual.	Responsables de siete iniciativas. Diseño cualitativo con entrevistas semiestructuradas.	Vida independiente, perspectiva médico-rehabilitadora, paternalismo y prácticas alternativas.	Las iniciativas de vida independiente centradas en la persona favorecen la autodeterminación.	Las perspectivas paternalistas y médico-rehabilitadoras tensionan la implementación de la vida independiente.	Refleja diferencias entre paradigmas en la implementación de la vida independiente.
16	Ryan et al. (2024) / Canadá	Comprender la autonomía y el apoyo desde las perspectivas de adultos con discapacidad intelectual.	8 adultos con discapacidad intelectual. Diseño exploratorio participativo con entrevistas.	Autonomía, elección, control, comunicación, relaciones y autenticidad personal.	La elección, el control y la comunicación respetuosa favorecen la vivencia de autonomía personal.	Las restricciones a la elección y las comunicaciones invalidantes limitan el ejercicio auténtico de la autonomía.	Subraya la centralidad de la autenticidad personal en la experiencia de autonomía.

ID	Autor (año) / País	Objetivo	Muestra y diseño	Condiciones psicosociales	Facilitadores	Barreras	Aporte a la revisión
17	Quiroz Saavedra et al. (2024) / Chile	Caracterizar el rol de las familias en programas de promoción de la vida independiente de jóvenes con discapacidad.	Familias de jóvenes con discapacidad. Diseño cualitativo fenomenológico con análisis temático inductivo.	Vida independiente, rol familiar, transición, apoyo emocional y toma de decisiones.	El acompañamiento familiar que respeta el proyecto de vida favorece la transición a la vida independiente.	Las prácticas controladoras y la resistencia familiar limitan el acceso a la vida independiente.	Resalta el rol mediador de la familia en los programas de promoción de la vida independiente.
18	Charpentier y Carter (2023) / Estados Unidos	Explorar las relaciones sentimentales de adultos con discapacidad en vivienda inclusiva con apoyo.	Adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo en vivienda con apoyo. Diseño cualitativo.	Relaciones sentimentales, sexualidad, vivienda inclusiva con apoyo y oportunidades de elección.	Los entornos inclusivos con apoyo ofrecen espacios seguros para el desarrollo de vínculos afectivos.	Las restricciones institucionales y las actitudes del personal limitan la expresión afectiva.	Subraya el peso del entorno residencial en el ejercicio de la autodeterminación afectiva.
19	Estreder et al. (2024) / España	Analizar el rol del apoyo a la autonomía en el bienestar de personas con discapacidad intelectual laboral.	394 individuos en talleres protegidos. Diseño cuantitativo con cuestionarios longitudinales.	Apoyo a la autonomía, satisfacción, bienestar, entorno organizacional y supervisión.	El apoyo a la autonomía por parte de supervisores eleva la satisfacción y el bienestar personal.	Los entornos laborales sin apoyo a la autonomía reducen la satisfacción y el bienestar.	Confirma el rol del entorno laboral en la promoción del bienestar mediante apoyo a la autonomía.
20	Haenen et al. (2023) / Países Bajos	Explorar las experiencias de autodeterminación en personas con discapacidad intelectual leve y epilepsia.	6 adultos con discapacidad intelectual leve y epilepsia. Diseño fenomenológico con entrevistas.	Identidad, amistades, gestión del riesgo, autonomía y condición médica comórbida.	El apoyo a la autonomía en la gestión del riesgo fortalece la identidad y las amistades.	El impacto de la epilepsia sobrepasa al de la discapacidad intelectual en la autodeterminación.	Evidencia la intersección entre condición médica y autodeterminación en adultos con discapacidad.
21	Mogensen et al. (2023) / Australia	Explorar la transición de la escuela a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual.	27 jóvenes con discapacidad intelectual. Diseño mixto con encuestas, entrevistas y grupos focales.	Transición postescolar, elección, control, participación, política y brechas del sistema.	La participación en la planificación de la transición fortalece el sentido de elección y control.	Las brechas políticas, sistémicas y de servicios limitan la transición a una vida adulta significativa.	Subraya la necesidad de enfoques nacionales coherentes en la transición postescolar.
22	Vicente et al. (2023) / España	Analizar el rol de los factores personales, entorno y apoyos especializados en la autodeterminación.	483 adolescentes y adultos con discapacidad intelectual. Diseño cuantitativo con escalas.	Severidad de la discapacidad, apoyo ocupacional, apoyo a la autonomía y entorno de vida.	El apoyo ocupacional y el apoyo a la autonomía incrementan la autodeterminación.	La severidad de la discapacidad y la ausencia de apoyos especializados limitan la autodeterminación.	Confirma la centralidad de los factores contextuales frente a las variables individuales.
23	Sinclair et al. (2024) / Estados Unidos	Explorar la autodeterminación en entornos laborales de adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo.	18 adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo. Diseño cualitativo con entrevistas.	Empleo, estigma, autodeterminación, decisiones laborales y navegación social.	El empleo inclusivo ofrece oportunidades de comportamiento autodeterminado y de elección.	El estigma y la discriminación limitan el acceso al empleo y la trayectoria laboral.	Evidencia el empleo como escenario clave para el ejercicio de la autodeterminación.

ID	Autor (año) / País	Objetivo	Muestra y diseño	Condiciones psicosociales	Facilitadores	Barreras	Aporte a la revisión
24	Stancliffe et al. (2023) / Estados Unidos	Investigar la participación en actividades comunitarias inclusivas de adultos con discapacidad intelectual.	Adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo. Análisis secundario de datos nacionales.	Participación comunitaria, grupos sociales, servicios religiosos, amistades y soledad.	La participación en grupos comunitarios y servicios religiosos fortalece las amistades.	La demanda insatisfecha de participación indica una diferencia en la inclusión.	Subraya la brecha entre el deseo y la oportunidad de participación comunitaria.
25	Thompson-Hodgetts et al. (2023) / Canadá	Explorar la comprensión y el fortalecimiento de la autodeterminación en adultos autistas.	Adultos autistas. Diseño cualitativo con entrevistas semiestructuradas y análisis temático.	Autodeterminación, expectativas capacitistas, discriminación, elección y diferencias ejecutivas.	El apoyo ajustado a las diferencias ejecutivas favorece el ejercicio de la autodeterminación.	Las expectativas capacitistas y la discriminación restringen las oportunidades de elección.	Aporta una mirada complementaria desde el espectro autista al constructo de la autodeterminación.
26	Stancliffe et al. (2022) / Estados Unidos	Analizar la posibilidad de quedarse en casa como expresión de elección en adultos con discapacidad.	7968 adultos en viviendas con personal. Análisis secundario de datos nacionales.	Elección, permanencia en el hogar, vida comunitaria, compañeros y atención centrada en la persona.	La posibilidad de quedarse en casa amplía la elección sobre dónde, cuándo y con quién salir.	Las salidas grupales obligatorias limitan la elección y la atención centrada en la persona.	Evidencia la importancia de la elección cotidiana en la vida comunitaria de los adultos.
27	Wong (2022) / China	Evaluar la efectividad de una intervención grupal para potenciar la autodeterminación de adultos con discapacidad.	120 adultos con discapacidad intelectual leve. Ensayo controlado aleatorizado con seguimiento.	Intervención grupal, apoyo a cuidadores, adaptación cultural y autodeterminación.	La intervención grupal con adaptación cultural promete fortalecer la autodeterminación.	La ausencia de currículos en lengua china limita el acceso a programas de autodeterminación.	Plantea una intervención con adaptación cultural para contextos de habla china.

DISCUSIÓN

Uno de los resultados sintetizados indica que la agencia causal y la autopercepción de competencia constituyen pilares personales del ejercicio de la autodeterminación. Esta lectura dialoga con la investigación de Sarras et al. (2026), quienes describen la resistencia al estigma como un proceso individual y colectivo que fortalece la voz de los adultos con discapacidad intelectual. En sintonía con lo anterior, Andrés-Gárriz et al. (2026) sostienen que los programas de promoción de la autodeterminación

en jóvenes con autismo elevan la aceptabilidad y la motivación personal. Santinele Martino (2023), desde una perspectiva cualitativa, plantea que los estereotipos y la sobreprotección silencian las voces de los adultos en lo referente a su vida íntima. Estos aportes coinciden con el patrón hallado en el que la agencia personal florece cuando el entorno valida la voz propia y ofrece oportunidades reales de elección.

Unido a lo anterior se evidencia que la familia opera de manera ambivalente, en tanto ofrece sostén emocional y, a la vez, puede restringir la autonomía por prácticas protectoras. Altuwayjiri et

al. (2026) refieren que las madres saudíes endosan la autodeterminación como valor, aunque priorizan la protección y la responsabilidad familiar, lo cual reproduce una tensión transcultural. Casey et al. (2024), en el contexto irlandés, describen cómo las madres que apoyan la toma de decisiones de sus hijos adultos con discapacidad intelectual equilibran el derecho a decidir con el temor al error. La presente revisión coincide con estos hallazgos pues se sostiene que la familia funciona como catalizadora cuando reconoce la capacidad y como obstáculo cuando sustituye la voz del adulto. La formación de las familias en toma de decisiones con apoyo constituye una necesidad transversal.

Asimismo, otro resultado señala que la participación comunitaria y los vínculos vecinales fortalecen la autodeterminación al ampliar las oportunidades de elección y reconocimiento social. Smith et al. (2025) documentan que la experiencia vital en entornos comunitarios mejora cuando los apoyos validan los self-reports de las personas con discapacidad intelectual, frente a las lecturas staff que tienden a invisibilizar preferencias. Boland et al. (2025) refieren que la figura de los conectores locales favorece la inclusión en actividades de ocio y voluntariado, lo cual fortalece roles sociales valorados. La presente revisión coincide con estos hallazgos al identificar que la presencia de aliados comunitarios y la participación en espacios normalizados potencian la agencia personal y colectiva. Sin estas oportunidades,

el riesgo de aislamiento se intensifica y constriñe el ejercicio de derechos ciudadanos en la vida cotidiana.

Por otro lado, se evidencia que el empleo inclusivo y la autodefensa organizada potencian la autodeterminación al ofrecer roles sociales reconocidos. Mc Carthy y McTaggart (2025), sostienen que los grupos de autodefensa en servicios comunitarios fortalecen la voz de las personas con discapacidad intelectual, aunque advierten sobre inclusiones superficiales que no traducen las expectativas en práctica. Sigstad y Garrels (2023) refieren que la labor docente en la preparación laboral de estudiantes con discapacidad intelectual leve presenta variaciones notables y requiere mayor intencionalidad. Brown et al. (2024) plantean que la educación en relaciones y amistades en edades tempranas sienta bases para la vida adulta. La presente revisión coincide en que el empleo inclusivo y la autodefensa amplían el capital social y transforma la identidad más allá de la categoría de paciente o usuario pasivo de servicios.

Sumado a lo anterior, otro resultado indica que las transiciones educativas y los programas de inclusión en actividades físicas y recreativas funcionan como plataformas de aprendizaje de la autodeterminación. Lee et al. (2023) describen que un programa de autodefensa en salud con conexión escuela-hogar incrementa la capacidad de los estudiantes con discapacidad intelectual y del desarrollo para gestionar su propio cuidado.

Ristevski et al. (2024), mediante una revisión de alcance, refieren que las iniciativas de inclusión en actividades deportivas y recreativas aumentan la conciencia comunitaria, aunque carecen de datos longitudinales sobre su sostenibilidad. La presente revisión dialoga con estos hallazgos al coincidir en que las oportunidades de participación en edades tempranas preparan a los adultos para ejercer elecciones autónomas. La ausencia de estos espacios perpetúa la dependencia y limita el desarrollo de habilidades de defensa personal.

En este mismo sentido, se muestra en los estudios sistematizados que la sexualidad y las relaciones afectivas constituyen un dominio tensionado por barreras actitudinales y por la falta de educación accesible. Beltran-Arreche et al. (2023), en una revisión sistemática, sistematizan las perspectivas de mujeres con discapacidad intelectual sobre sus relaciones afectivo-sexuales y describen experiencias de abuso, desconocimiento sobre anticoncepción y creencias de género limitantes. Forrester-Jones et al. (2026), mediante una metaetnografía, refieren que las políticas deben facilitar prácticas inclusivas que desafíen actitudes sociales y estructurales frente al amor y al romance. La presente revisión coincide con estos aportes en que la autodeterminación sexual requiere educación accesible, salvaguardas proporcionales y reconocimiento pleno de la capacidad jurídica. La negación de este dominio erosiona la dignidad personal y perpetúa miradas

infantilizantes sobre los adultos con discapacidad intelectual en distintos contextos socioculturales.

De igual manera, otro resultado refleja que el autocuidado familiar y los roles de las hermanas inciden en la autodeterminación, en tanto configuran redes de apoyo duraderas. Mestre et al. (2025) plantean que el autocuidado familiar en familias con hijos con discapacidad intelectual depende del ingreso, la escolaridad, el grado de dependencia y el apoyo social, lo cual confirma la dimensión socioeconómica del fenómeno. Giesbers y Embregts (2026) describen que las hermanas en edad adulta asumen roles de cuidado de sus hermanos con discapacidad intelectual en residencias, con necesidades de reconocimiento, formación y apoyo entre pares. La presente revisión dialoga con estos hallazgos pues coinciden en que la planificación familiar del futuro postparental y la formación de los cuidadores influyen de manera directa en las oportunidades de autonomía. La ausencia de estos apoyos agrava la vulnerabilidad y restringe el ejercicio de derechos.

Con igual relevancia, un resultado sistematizado indica que las crisis sanitarias y el envejecimiento generan barreras adicionales que erosionan los avances en autodeterminación. Randall y McKown (2024) documentan que la pandemia de COVID-19 afectó el conocimiento, la programación laboral, las relaciones y las emociones de los adultos con discapacidad intelectual y del desarrollo, con consecuencias persistentes en su bienestar. McCausland et al. (2023)

refieren que el envejecimiento se asocia con mayor dificultad para la participación comunitaria en adultos con discapacidad intelectual en Irlanda, lo cual exige apoyos centrados en la persona. La presente revisión coincide con estos aportes en que las crisis denotan la fragilidad de los derechos y la urgencia de salvaguardas robustas. La planificación anticipada y la vigilancia institucional son condiciones innegociables para sostener la autodeterminación a lo largo del ciclo vital.

CONCLUSIONES

El análisis de los estudios sistematizados permite concluir que las condiciones psicosociales que influyen en la autodeterminación de adultos con discapacidad intelectual leve o moderada se distribuyen en cinco ámbitos: factores personales de agencia causal, entorno familiar y vínculos de apoyo, entorno comunitario y participación social, ámbito laboral y educativo y entorno institucional y normativo. Los patrones hallados evidencian que la autodeterminación adopta una forma relacional y ecológica, en interacción constante entre la persona y sus contextos. La presencia de apoyos naturalizados, la formación de familias y profesionales, el acceso a empleo inclusivo y el reconocimiento jurídico de la capacidad operan como facilitadores. La sobreprotección, el estigma, las desigualdades socioeconómicas y las brechas normativas constituyen

barreras constantes que requieren intervención coordinada entre los distintos niveles ecológicos.

En esta línea, el estado actual del conocimiento confirma que la autodeterminación no se reduce a una capacidad individual, sino que se construye en tramas relacionales que pueden ampliarla o restringirla. Aún falta investigación sobre las experiencias de adultos con discapacidad intelectual leve o moderada en contextos iberoamericanos, así como sobre la eficacia de intervenciones con adaptación cultural. La investigación educativa y psicosocial debe avanzar hacia estudios longitudinales, participativos y con perspectiva de género, que incorporen las voces de los propios actores. Las implicaciones para la práctica apuntan hacia la reformulación de la formación de psicólogos y educadores bajo el paradigma de apoyo en la toma de decisiones. Se recomienda a las instituciones diseñar políticas que modulen los ámbitos personal, familiar, comunitario e institucional, con evaluación continua de su incidencia en el ejercicio pleno de los derechos de esta población.

CONFLICTO DE INTERESES: Los autores declaran que no existe conflicto de interés para la publicación del presente artículo científico.

REFERENCIAS

Altuwayjiri, N. A., Bagadood, N. H., & Sulaimani, M. F. (2026). Parents' perspectives on self-determination for individuals with intellectual disabilities in Saudi Arabia. *Behavioral Sciences*, 16(2), 192. <https://doi.org/10.3390/bs16020192>

- Álvarez-Aguado, I., Córdova, V. V., Roselló-Peñaloza, M., González-Carrasco, F., Farhang, M., Vilo, K. C., Spencer, H., Muñoz La Rivera, F., & Álvarez Aguado, L. (2025). Self-determination skills in ageing women with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 53(2), 248–258. <https://doi.org/10.1111/bld.12630>
- Álvarez-Aguado, I., Vega, V., Roselló-Peñaloza, M., González-Carrasco, F., Muñoz La Rivera, F., Spencer, H., & Farhang, M. (2026). Self-determination in later life: Insights from the voices of older adults with intellectual disabilities in Chilean context. *Journal of Intellectual Disabilities*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/17446295261418076>
- Andrés-Gárriz, C., Farriols Hernando, N., Gómez Hinojosa, A. M., Pretel-Luque, T., Fàbregues, S., & Mumbardó-Adam, C. (2026). Promoting self-determination in young adults with autism: A multicenter, mixed methods study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 56(7), 2651–2670. <https://doi.org/10.1007/s10803-025-06739-6>
- Bellon, M., Gendera, S., Robinson, S., Cahalan, T., & Fisher, K. R. (2025). Peer-led self-advocacy for people with intellectual disability through the lens of “freedom through encounter”. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 50(1), 1–9. <https://doi.org/10.3109/13668250.2024.2402917>
- Beltran-Arreche, M., Fullana Noell, J., & Pallisera Díaz, M. (2024). Perspectives of women with intellectual disabilities regarding affective sexual relationships: A systematic literature review. *Sexuality Research and Social Policy*, 21(1), 263–278. <https://doi.org/10.1007/s13178-023-00911-2>
- Best, M., Burke, M., Rossetti, Z., Demissie, S., Hughes, O., Ramirez, M., & Kunzier, T. (2025). Perspectives of transition-aged youth with intellectual and/or developmental disabilities about self-advocacy and civic engagement. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 37(5), 813–832. <https://doi.org/10.1007/s10882-024-09985-1>
- Blaise, M., Schroeder, M., Suhrcke, M., Komenda-Schned, S., Zeilinger, E. L., & Weber, G. (2025). Exploring self-determination and satisfaction with life and services of people with disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1–11. <https://doi.org/10.1080/20473869.2025.2470168>
- Boland, G., Potter, A.-M., de Paor, E., & Guerin, S. (2025). Social inclusion through making neighbourhood connections: Experiences of older adults with intellectual disabilities of local volunteering and leisure, facilitated by local connectors. *British Journal of Learning Disabilities*, 53(1), 145–157. <https://doi.org/10.1111/bld.12624>
- Brown, M., Linden, M., Marsh, L., Truesdale, M., Sheerin, F., & McCormick, F. (2024). Learning for life, friendships and relationships from the perspective of children and young people with intellectual disabilities: Findings from a UK wide qualitative study. *BMC Public Health*, 24, Article 2491. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-19972-y>
- Burke, K., Shogren, K. A., Parente, A., Alsaeed, A. H., Myers, A. M. y Aleong, S. (2024). Self-determination research: current and future directions. *Behavioral Sciences*, 14(7), 613–613. <https://doi.org/10.3390/bs14070613>
- Casey, H., Desmond, D., & Coffey, L. (2024). Irish mothers' experiences of providing support in decision-making to adults with intellectual disabilities: A qualitative study. *British Journal of Learning Disabilities*, 52(1), 110–120. <https://doi.org/10.1111/bld.12553>
- Casey, H., Trayer, Á., Desmond, D., & Coffey, L. (2025). Experiences and perceptions of everyday decision-making in the lives of adults with intellectual disabilities, their care partners and direct care support workers. *Journal of Intellectual Disabilities*, 29(3), 683–705. <https://doi.org/10.1177/17446295231189020>
- Charpentier, K., & Carter, E. W. (2023). Romantic relationships and adults with IDD in inclusive supported living: Considerations, complexities, and opportunities. *Sexuality and Disability*, 41(2), 307–334. <https://doi.org/10.1007/s11195-023-09775-1>
- Cristescu, L., Papoudi, D., & Douglas, G. (2025). A systematic review of interventions on self-determination for autistic individuals and those

- with a learning disability: An ecological approach. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s40489-025-00508-y>
- Demic, S., van den Breemer, R., Hanisch, H., & Lid, I. M. (2025). Care and choice architecture: Relatives' support for adults with intellectual disabilities in supported decision-making processes. *Journal of Intellectual Disabilities*, 29(3), 651–666. <https://doi.org/10.1177/17446295241297184>
- Di Giacomo, D., Pompili, M. A., Di Lucia, F., & Martelli, A. (2025). Progressive needs of patients with intellectual disabilities in aging: Exploratory study by health professionals in Italian residential-care organization. *Sage Open Aging*, 11, Article 30495334251330672. <https://doi.org/10.1177/30495334251330672>
- Estreder, Y., Martínez-Tur, V., Moliner, C., Gracia, E., & Lira, E. (2024). The voice of persons with intellectual disability: Why does autonomy support make them feel better? *Applied Psychology*, 73(3), 1055–1070. <https://doi.org/10.1111/apps.12487>
- Forrester-Jones, R., Mustafa, M., & Randall, A. (2026). Love and people with intellectual disabilities: A meta-ethnography of qualitative research in the United Kingdom. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 39(1), Article e70132. <https://doi.org/10.1111/jar.70132>
- Friedman, C. (2026). Person-centered: The impact of people with IDD choosing their goals on their quality of life outcomes. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10882-025-10048-2>
- Fusinska-Korpik, A., & Gacek, M. (2024). Decision-making regarding social situations in people with intellectual disability at different stages of the decision-making process. *Cognitive Processing*, 25(3), 491–501. <https://doi.org/10.1007/s10339-024-01193-1>
- Giesbers, S. A. H., & Embregts, P. J. C. M. (2026). (Future) roles in the care of siblings with intellectual disabilities: Experiences and needs of sisters in early adulthood. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. Advance online publication. <https://doi.org/10.3109/13668250.2026.2629816>
- Haenen, A. I., Frielink, N., van Ool, J. S., Snoeijen-Schouwenaars, F. M., & Embregts, P. J. C. M. (2026). Personal and environmental factors influencing self-determination of people with intellectual disabilities and epilepsy: A scoping review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 70(4), 345–363. <https://doi.org/10.1111/jir.70051>
- Haenen, A., Frielink, N., van Ool, J., Tan, F. I. Y., & Embregts, P. J. C. M. (2023). Exploring the experiences of self-determination of individuals with mild intellectual disabilities and epilepsy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(6), 1326–1336. <https://doi.org/10.1111/jar.13151>
- Hart, A., Carlström, C., Löfgren, C., & Elmerstig, E. (2025). Sexuality and intimacy among young adults with intellectual disabilities in Sweden: Support networks. *Journal of Social Work*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/14680173251383374>
- Jackson, I., Dagnan, D., Golding, L., & Rayner-Smith, K. (2024). How do people with intellectual disabilities understand friendship? A systematic meta-synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(4), e13244. <https://doi.org/10.1111/jar.13244>
- Kapsalakis, P., & Nteropoulou-Nterou, E. (2024). Perspectives of adults with intellectual disabilities on quality of life: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 21(9), Article 1186. <https://doi.org/10.3390/ijerph21091186>
- Kwong, A. N. L., Low, L. P. L., & Wong, M. Y. C. (2025). Family support experiences of adult persons with intellectual disability and challenging behaviour: A scoping review of qualitative studies. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 22(6), Article 911. <https://doi.org/10.3390/ijerph22060911>
- Lee, S. H., Kang, H. N., & Kim, S. (2023). The experiences of students with intellectual and developmental disabilities, parents, and teachers regarding health self-advocacy program with school-home connection: A qualitative study. *Frontiers in Psychiatry*, 14, Article 1273324. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1273324>

- McCarthy, J., & McTaggart, V. (2025). Fostering self-advocacy development in service-based self-advocacy groups. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 50(4), 398–410. <https://doi.org/10.3109/13668250.2025.2474199>
- McCausland, D., McCallion, P., Carroll, R., & McCarron, M. (2023). Barriers to community participation for adults aging with an intellectual disability in Ireland: A longitudinal study. *Inclusion*, 11(3), 204–217. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-11.3.204>
- Melbøe, L., & Kane, A. A. (2024). With the best intentions: Implications on self-determination during Covid-19 restrictions. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(4), e13257. <https://doi.org/10.1111/jar.13257>
- Mestre, T. D., Lopes, M. J., Costa, A. P., & Caldeira, E. V. (2025). Family self-care pattern in families with children with intellectual disabilities: A pilot study. *Healthcare*, 13(7), Article 791. <https://doi.org/10.3390/healthcare13070791>
- Mogensen, L. L., Drake, G., McDonald, J., & Sharp, N. (2024). Young people with intellectual disability speak out about life after school: “I want to do more in life than just...be a disability person.” *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 49(2), 121–133. <https://doi.org/10.3109/13668250.2023.2245276>
- Moura, N. M., Franco, V., & Minetto, M. D. F. (2025). Romantic relationships and sexuality of people with intellectual disabilities: A systematic literature review. *Journal of Psychosexual Health*, 7(4), 335–345. <https://doi.org/10.1177/26318318251338995>
- Moyà-Köhler, J. (2025). Exploring independent living initiatives for people with intellectual disabilities: Insights from the Spanish case. *Disability & Society*, 40(6), 1555–1576. <https://doi.org/10.1080/09687599.2024.2368559>
- Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., & Balboni, G. (2024). Self-determination and quality of life of people with intellectual and developmental disabilities: Past, present, and future of close research paths. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(1), e12460. <https://doi.org/10.1111/jppi.12460>
- Munda, F., Martín, L., Tinoco-Ariza, C., Vela, E., & Serrano, L. (2026). Higher education and quality of life of persons with intellectual disability: A comparative study between Spain and Mexico. *Frontiers in Education*, 11, Article 1787217. <https://doi.org/10.3389/feduc.2026.1787217>
- Niedbalski, J. (2025). Outlook of young adults with mild intellectual disabilities on family relationships during adolescence in Poland. *Journal of Child and Family Studies*, 34(12), 3095–3110. <https://doi.org/10.1007/s10826-025-03218-5>
- Quiroz Saavedra, R., Varas Garcés, P., & Riesco, X. (2024). El rol de las familias en los programas de promoción de la vida independiente de jóvenes con discapacidad: Un estudio cualitativo. *Siglo Cero*, 55(2), 25–42. <https://doi.org/10.14201/scero.31797>
- Randall, K. N., & McKown, G. L. (2024). Perceived impact of the COVID-19 pandemic on adults with intellectual and developmental disability: A qualitative study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 28(1), 118–136. <https://doi.org/10.1177/17446295221146352>
- Ristevski, E., McCook, F., Thompson, S., Duncan, Z., Lawler, B., & Broxham, C. (2024). Initiatives to facilitate the social inclusion of people with intellectual disability in physical activities with others in community-based sporting, recreation and leisure activities: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(3), e13238. <https://doi.org/10.1111/jar.13238>
- Ryan, J., Brown, H. M., Borden, A., Devlin, C., Kedmy, A., Lee, A., Nicholas, D. B., Kingsley, B., & Thompson-Hodgetts, S. (2024). Being able to be myself: Understanding autonomy and autonomy-support from the perspectives of autistic adults with intellectual disabilities. *Autism*, 28(12), 3092–3104. <https://doi.org/10.1177/13623613241254432>
- Sánchez, E. V., Pérez, P., Mumbardó, C., Guillén, V. M. y Bravo, M.A. (2023). Personal factors, living environments, and specialized supports: their role in the self-determination of people with intellectual disability. *Behavioral Sciences*, 13(7), 530–530. <https://doi.org/10.3390/bs13070530>

- Santinele Martino, A. (2023). Ethically important moments: Researching the intimate lives of adults labeled/with intellectual disabilities. *Qualitative Research*, 23(6), 1800–1809. <https://doi.org/10.1177/14687941221110179>
- Sarras, N., Richardson, L., Bolland, E., & Scior, K. (2026). Stigma resistance by adult self-advocates with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 39(3), e70259. <https://doi.org/10.1111/jar.70259>
- Sheerin, J., Larkin, F., & Dockray, S. (2026). Perceptions of people with intellectual disabilities on autonomy and decision-making in daily life: A systematic review and synthesis of qualitative studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 70(3), 225–241. <https://doi.org/10.1111/jir.70035>
- Sigstad, H. M. H., & Garrels, V. (2023). Norwegian teachers' efforts in preparing students with mild intellectual disability for working life. *European Journal of Special Needs Education*, 38(6), 788–802. <https://doi.org/10.1080/08856257.2023.2172895>
- Sinclair, J., Gilson, C. B., & Dulas, H. (2024). "I'm going to be a working person": Self-determination in employment settings for adults with intellectual and developmental disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 47(3), 159–171. <https://doi.org/10.1177/21651434231186136>
- Šiška, J., Tichá, R., Roberts, M., Kavua, M. M., Unholz-Bowden, E. K., Smith, J., Lee, S., Horálková, Z., Káňová, Š., Riegelman, A., & Bostrom, M. (2025). Transition of people with intellectual and developmental disabilities from school to adulthood: A scoping review. *International Journal of Developmental Disabilities*. <https://doi.org/10.1080/20473869.2025.2554821>
- Skuban-Eiseler, T. (2022). Sexual self-determination of individuals with intellectual disabilities—A possible philosophical conceptualization and resulting practical challenges. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(19), 12595. <https://doi.org/10.3390/ijerph191912595>
- Smith, E., Sumner, P., & Powell, G. (2025). The lived experience of people with intellectual disability in community settings: A comparison of self-reports and staff reports. *British Journal of Learning Disabilities*, 53(2), 259–271. <https://doi.org/10.1111/bld.12629>
- Stancliffe, R. J., Pettingell, S. L., Bershadsky, J., Houseworth, J., & Tichá, R. (2022). Community participation and staying home if you want: US adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(5), 1199–1207. <https://doi.org/10.1111/jar.13014>
- Stancliffe, R. J., Pettingell, S. L., Houseworth, J., & Tichá, R. (2023). Participation and companions for socially inclusive community activities by U.S. adults with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 61(4), 326–344. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-61.4.326>
- Thompson-Hodgetts, S., Ryan, J., Coombs, E., Brown, H. M., Xavier, A., Devlin, C., Lee, A., Kedmy, A., & Borden, A. (2023). Toward understanding and enhancing self-determination: A qualitative exploration with autistic adults without co-occurring intellectual disability. *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1250391. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1250391>
- Tyabashe-Phume, B. P., & Kleintjes, S. R. (2025). A conceptual framework for self-advocacy by people with intellectual disabilities. *African Journal of Disability*, 14, a1594. <https://doi.org/10.4102/ajod.v14i0.1594>
- Vicente, E., Pérez-Curiel, P., Mumbardó-Adam, C., Guillén, V. M., & Bravo-Álvarez, M.-Á. (2023). Personal factors, living environments, and specialized supports: Their role in the self-determination of people with intellectual disability. *Behavioral Sciences*, 13(7), 530. <https://doi.org/10.3390/bs13070530>
- Wong, P. K. S. (2022). Study protocol for a randomized controlled trial evaluating the effectiveness of a group-based self-determination enhancement intervention for adults with mild intellectual disability and their caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1763. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031763>