

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

*Psychosocial determinants of self-determination in adults with mild or moderate intellectual disabilities:
A systematic review*

Condicionantes 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

 **Carlos Gabriel Hidalgo Ramos**
hidalgocarlosg@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

El presente artículo tuvo como propósito identificar, analizar y sintetizar las condiciones psicosociales que influyeron en la autodeterminación de adultos con discapacidad intelectual leve o moderada. Para alcanzar este objetivo, se desarrolló una revisión sistemática cualitativa de estudios publicados entre 2016 y 2026, seleccionados de acuerdo con criterios previamente establecidos. El estudio se orientó a comprender cómo los factores personales, familiares, comunitarios e institucionales favorecieron o limitaron la capacidad de las personas para tomar decisiones, expresar preferencias y participar activamente en su vida cotidiana. El modelo teórico que fundamenta el trabajo es la perspectiva socioecológica, que considera la autodeterminación como una capacidad relacional o interdependiente, influida por los apoyos disponibles, las oportunidades de participación y las barreras presentes en cada sistema. Los hallazgos permitieron identificar cuatro dimensiones: factores personales; entorno familiar y vínculos de apoyo; entorno comunitario y social; y entorno institucional, sociocultural y normativo. Se concluyó que la autodeterminación se desarrolla de manera eficaz a partir de la agencia causal, la interdependencia familiar equilibrada, la inclusión educativa y laboral y la aplicación efectiva de las normativas legales. En cambio, las prácticas sobreprotectoras y paternalistas, las desigualdades sociales y los modelos de atención centrados en el déficit la afectan negativamente.

Palabras clave: Autodeterminación; Condicionantes psicosociales; Discapacidad intelectual

ABSTRACT

This article aimed to identify, analyze, and synthesize the psychosocial conditions that influenced self-determination in adults with mild or moderate intellectual disability. To achieve this objective, a qualitative systematic review was conducted of studies published between 2016 and 2026 and selected according to predefined criteria. The study sought to understand how personal, family, community, and institutional factors favored or limited individuals' capacity to make decisions, express preferences, and participate actively in their daily lives. The theoretical model underpinning the study was the socioecological perspective, which considers self-determination as a relational or interdependent capacity influenced by available supports, opportunities for participation, and barriers present in each system. The findings allowed the identification of four dimensions: personal factors; family environment and support bonds; community and social environment; and institutional, sociocultural, and regulatory environment. It was concluded that self-determination is effectively developed through causal agency, balanced family interdependence, educational and occupational inclusion, and the effective implementation of legal regulations. Conversely, overprotective and paternalistic practices, social inequalities, and deficit-centered care models undermine it.

Keywords: Self-determination; Psychosocial determinants; Intellectual disability

RESUMO

O presente artigo teve como objetivo identificar, analisar e sintetizar as condições psicosociais que influenciaram a autodeterminação de adultos com deficiência intelectual leve ou moderada. Para alcançar esse objetivo, foi realizada uma revisão sistemática qualitativa de estudos publicados entre 2016 e 2026 e selecionados de acordo com critérios previamente definidos. O estudo foi orientado para compreender como os fatores pessoais, familiares, comunitários e institucionais favoreceram ou limitaram a capacidade dos indivíduos de tomar decisões, expressar preferências e participar ativamente de sua vida cotidiana. O modelo teórico que fundamentou o trabalho foi a perspectiva socioecológica, considerando que a autodeterminação é uma capacidade relacional ou interdependente, influenciada pelos apoios disponíveis, pelas oportunidades de participação e pelas barreiras presentes em cada sistema. Os resultados permitiram identificar quatro dimensões: fatores pessoais; ambiente familiar e vínculos de apoio; ambiente comunitário e social; e ambiente institucional, sociocultural e normativo. Concluiu-se que a autodeterminação foi desenvolvida de maneira eficaz por meio da agência causal, da interdependência familiar equilibrada, da inclusão educacional e profissional e da aplicação efetiva das normas legais. Por outro lado, as situações ou os eventos que a afetaram negativamente foram as práticas superprotetoras e paternalistas, as desigualdades sociais e os modelos de atendimento paternalistas ou centrados no déficit.

Palavras-chave: Autodeterminação; Condicionantes psicossociais; Deficiência intelectual

INTRODUCCIÓN

En el contexto actual de inclusión de las personas con discapacidad, el constructo de autodeterminación cobra especial relevancia. La autodeterminación se entiende como la capacidad de tomar decisiones y realizar elecciones que permiten controlar diversos aspectos de la propia vida (Andrés-Gárriz et al., 2023).

La población considerada en este artículo comprende a personas de 18 años o más con discapacidad intelectual leve o moderada. Esta etapa vital es clave, pues supone cambios en los roles, las responsabilidades y las expectativas sociales y familiares, que revelan tensiones entre los apoyos necesarios y las prácticas que restringen la autodeterminación. En este periodo emergen nuevos desafíos vinculados con la preparación para la vida independiente (Rubio-Jimenez y Kershner, 2021).

Las investigaciones disponibles describen tensiones entre los deseos de independencia y las estructuras

restrictivas, pero estos elementos no se han integrado en un análisis integrador que permita comprender su articulación. Este vacío configura el problema central del presente estudio: aun que se reconoce que la autodeterminación depende de múltiples condicionantes psicosociales, no existe una síntesis sistemática que explique cómo estos factores operan conjuntamente en adultos con discapacidad intelectual leve o moderada.

Frente a ello, el objetivo general de este trabajo es identificar, analizar y sintetizar los condicionantes psicosociales —familiares, individuales y contextuales— que influyen en la autodeterminación de adultos con discapacidad intelectual leve o moderada. La pregunta que guía este estudio es: ¿cuáles son los condicionantes psicosociales que influyen en la autodeterminación de adultos con discapacidad intelectual leve o moderada?

La relevancia del estudio se sustenta en sus aportes teórico, metodológico y social. En el plano teórico, permite clarificar cómo se articula la autodeterminación

dentro del modelo socioecológico. En el plano metodológico, organiza el conocimiento existente, identifica brechas y orienta futuras investigaciones. Desde una perspectiva social, comprender los condicionantes psicosociales que limitan la autodeterminación resulta esencial para evitar la perpetuación de prácticas paternalistas, inequidades en el acceso a oportunidades y modelos de apoyo fragmentados.

MÉTODO

Esta investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, orientado a examinar de manera rigurosa la evidencia empírica disponible. A partir de este enfoque, se reconstruyeron los significados, las condiciones y los procesos relacionales de los niveles individual, familiar, contextual e institucional que configuran la autodeterminación.

Para ello, se consultaron las bases de datos académicas Scopus, ScienceDirect, Web of Science, PubMed y Redalyc.

Se utilizaron palabras clave en inglés, combinadas mediante los operadores booleanos AND y OR: TS=("intellectual disabilit*" AND ("self-determination" OR autonomy) AND (family OR parenting OR community)). Esta estrategia permitió identificar 405 estudios teóricos y empíricos. Conforme avanzó el análisis, el número de estudios se redujo para delimitar la revisión al fenómeno planteado. Para seleccionar los estudios se establecieron criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión: Se incluyeron artículos científicos cualitativos o mixtos con análisis cualitativo, publicados entre 2016 y 2026, en español o inglés. Los estudios debían abordar a adultos de 18 años o más con discapacidad intelectual leve o moderada y analizar la autodeterminación, la autonomía, la toma de decisiones y la agencia en los ámbitos personal, familiar, comunitario, institucional o sociocultural.

Criterios de exclusión: Se excluyeron estudios exclusivamente cuantitativos,

revisiones, metaanálisis, protocolos y capítulos de libro. También se descartaron investigaciones centradas en población infantil, adolescente o adulta mayor; en otras discapacidades sin discapacidad intelectual; exclusivamente en discapacidad intelectual severa o profunda; en autismo sin discapacidad intelectual; así como publicaciones fuera del periodo 2016-2026, en otros idiomas o sin acceso al texto completo.

En primer lugar, se realizó un cribado por título, mediante el cual se excluyeron 382 estudios por no cumplir con los criterios de inclusión; 23 artículos pasaron a la evaluación de sus resúmenes.

Posteriormente, se excluyeron nueve estudios adicionales, lo que dio como resultado una muestra final de 14 artículos incluidos en la presente revisión sistemática.

Como apoyo al proceso de búsqueda, se utilizaron herramientas de inteligencia artificial (IA), específicamente ChatGPT y NotebookLM. Estas se emplearon mediante indicaciones orientadas a apoyar la búsqueda y el descarte de artículos de manera eficiente.

Para facilitar la visualización del proceso, se elaboró la Figura 1, que presenta el diagrama de flujo PRISMA.

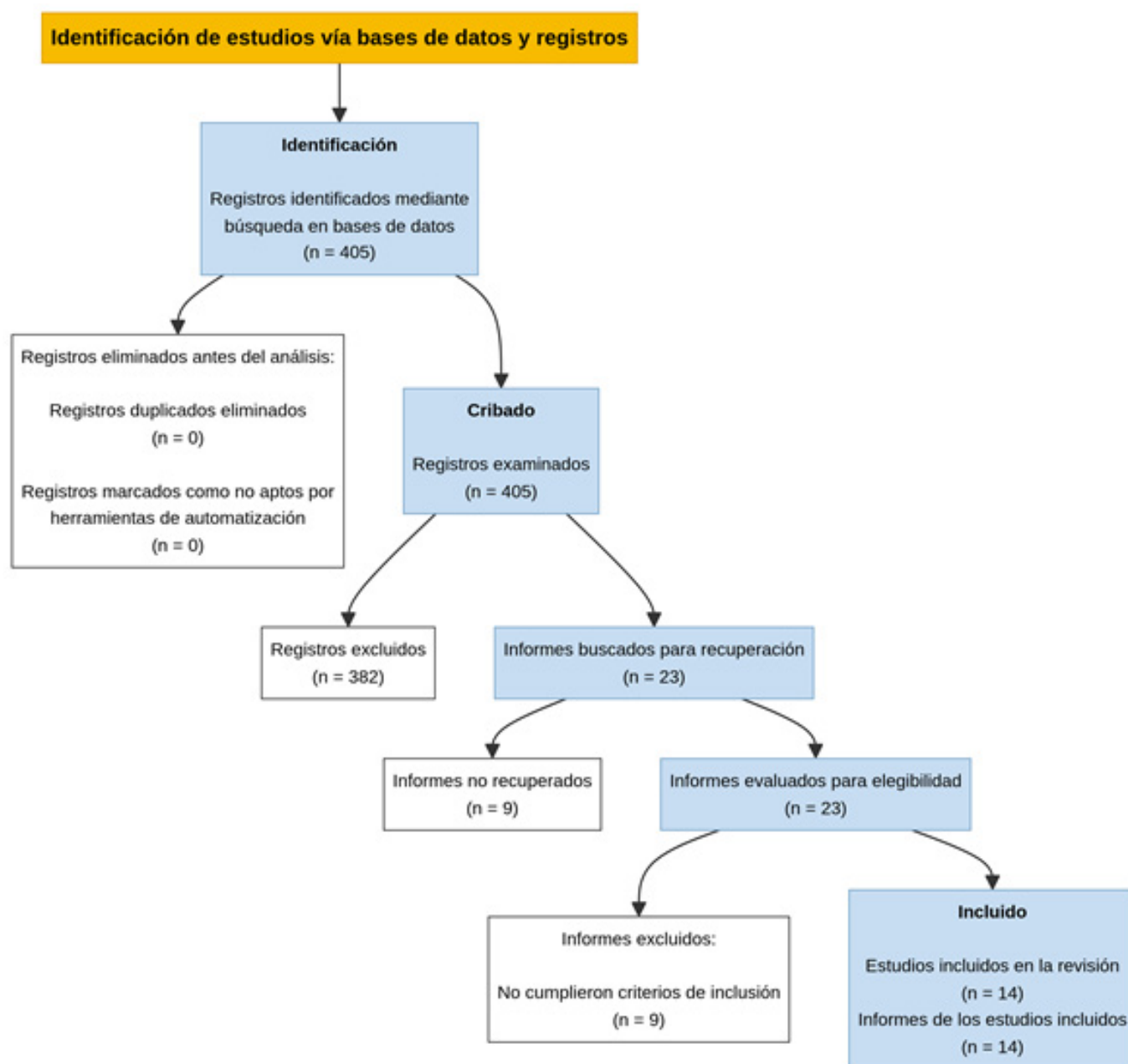


Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA.

Nota. El proceso de búsqueda y selección se estructuró conforme a las directrices PRISMA para favorecer la claridad y transparencia del procedimiento. Fuente: Page et al. (2021).

RESULTADOS

Tras el proceso de búsqueda, cribado y selección de los estudios, se incluyeron 14 investigaciones que cumplieron con los criterios establecidos para la revisión sistemática. Estos trabajos aportaron evidencia sobre la autodeterminación de adultos con discapacidad intelectual desde diferentes contextos personales, familiares, comunitarios, laborales e institucionales, mediante diseños predominantemente

cualitativos y algunos enfoques mixtos. Con el propósito de ofrecer una visión general del corpus analizado, la Tabla 1 presenta las principales características de los estudios incluidos, considerando autor y año de publicación, título, participantes, metodología empleada, fenómeno abordado y aporte específico a la presente revisión. Esta caracterización permitió posteriormente organizar e interpretar los hallazgos en las dimensiones psicosociales identificadas.

Tabla 2. Características generales de los estudios incluidos.

Autor/año	Título del estudio	Participantes	Metodología	Fenómeno abordado	Aporte a la revisión
Lutz y Fisher, 2026	avigating parental involvement in self-managed personal assistance: supporting the self-determination of people with intellectual disabilities	4 adultos con DI que autogestionaban su asistencia personal.	Estudio de caso etnográfico	Asistencia personal, padres y autodeterminación	Muestra que la participación parental puede apoyar o tensionar la autodeterminación
Taylor et al., 2019	A family systems perspective on supporting self-determination in young adults with intellectual and developmental disabilities	2 familias con jóvenes adultos con DI/DD.	Estudios de caso cualitativos longitudinales.	Apoyo familiar y transición a la adultez.	Evidencia el papel de la familia en equilibrar independencia, protección y agencia.

Autor/año	Título del estudio	Participantes	Metodología	Fenómeno abordado	Aporte a la revisión
Spencer et al., 2021	Exploring social networks, employment and self-determination outcomes of graduates from a postsecondary program for young adults with an intellectual disability	6 graduados de un programa postsecundario inclusivo para personas con discapacidad intelectual.	Diseño mixto con análisis de redes sociales	Redes sociales, empleo y autodeterminación	Muestra que la familia y las redes laborales influyen en decisiones de empleo y autodeterminación.
Curryer et al., 2020	The experience of mothers supporting self-determination of adult sons and daughters with intellectual disability	8 madres de adultos con DI.	Cualitativo con análisis fenomenológico interpretativo	Apoyo materno a la autodeterminación	Expone la tensión entre facilitar decisiones y proteger frente a riesgos.
Walker et al., 2025	The Transition From Family Home to Alternative Living Arrangements: Experiences of Adults With Intellectual Disabilities and Their Family Members	25 participantes: 8 adultos con DI, 13 padres y 4 hermanos	Cualitativo con análisis temático reflexivo	Transición del hogar familiar a vivienda alternativa	Muestra que vivir fuera del hogar puede favorecer autonomía, pero exige reajustes familiares.
Casey et al., 2023	Professional and Family Carers' Perspectives on the COVID-19 Pandemic and Its Impact on Supported Decision-Making with Adults with Intellectual Disabilities: A Qualitative Online Survey	16 cuidadores: 8 profesionales y 8 familiares	Encuesta cualitativa en línea	COVID-19 y toma de decisiones con apoyo	Evidencia que las restricciones redujeron oportunidades de elección y autonomía cotidiana.

Autor/año	Título del estudio	Participantes	Metodología	Fenómeno abordado	Aporte a la revisión
Hart et al., 2025	Sexuality and Intimacy Among Young Adults With Intellectual Disabilities in Sweden: Support Networks	22 jóvenes adultos con DI, 18–35 años	Cualitativo con análisis temático	Sexualidad, intimidad y redes de apoyo	Identifica confianza, espacios seguros y sobreprotección como factores de agencia íntima.
Casey et al., 2024	Irish mothers' experiences of providing support in decision-making to adults with intellectual disabilities: A qualitative study	7 madres de adultos con DI	Cualitativo con análisis temático	Toma de decisiones con apoyo	Muestra que las madres apoyan el derecho a decidir, pero pueden retener control por protección.
Sigstad y Garrels, 2023	Which success factors do young adults with mild intellectual disability highlight in their school-work transition?	10 jóvenes adultos con DI, 18–25 años	Cualitativo con análisis temático estructural	Transición escuela-trabajo	Identifica autodeterminación, habilidades personales, apoyo familiar y ajustes laborales como factores de éxito.
Rubio-Jimenez y Kershner, 2021	Transition to independent living: Signs of self-determination in the discussions of Mexican students with intellectual disability	6 jóvenes adultos mexicanos con DI	Cualitativo con análisis temático	Sesiones de discusión y observación participante	Transición a vida independiente
MacLeod, 2017	"I Should Have Big Dreams": A Qualitative Case Study on Alternatives to Guardianship	1 joven adulto con DI y personas vinculadas a su transición	Estudio de caso cualitativo	Alternativas a la tutela	Evidencia que la interdependencia y los apoyos alternativos a la tutela favorecen la autodeterminación.
Vega Córdova et al., 2023	Experiencias de personas adultas con discapacidad intelectual sobre el derecho a la vida independiente: Un estudio de caso	8 adultos con DI	Estudio de caso con análisis de contenido temático	Vida independiente	Destaca empleo, relaciones afectivas, amistades y accesibilidad laboral como condiciones para la independencia.

Autor/año	Título del estudio	Participantes	Metodología	Fenómeno abordado	Aporte a la revisión
Parchomiuk et al., 2025	Desafíos futuros: Exploración de las barreras externas a la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual	33 adultos con DI	Estudio inclusivo con análisis temático reflexivo	Barreras externas a la autodeterminación	Organiza las barreras en factores micro, exo y macrosistémicos.
Bigby et al., 2019	Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services	23 participantes: 11 familiares y 12 trabajadores de apoyo	Cualitativo exploratorio con análisis temático inductivo	Apoyo para la toma de decisiones	Identifica tensiones entre derechos, riesgos, practicidad y preferencias de la persona.

Los estudios analizados permitieron identificar cuatro dimensiones relevantes: factores personales y subjetivos; entorno familiar y vínculos de apoyo; entorno comunitario y social; y entorno institucional, normativo y sociocultural.

En cuanto a los factores personales, Sigstad y Garrels (2023), así como Taylor et al., (2019), señalan que la autodeterminación se encuentra estrechamente ligada a la construcción subjetiva de la agencia causal, es decir, a la

autopercepción de la persona como capaz de tomar decisiones, expresar preferencias y actuar en su entorno. Esta dimensión se asocia con la autoconfianza, el empoderamiento personal, la percepción de competencia y la capacidad de elegir.

En esta misma línea, Taylor et al., (2019) señalan que la agencia causal emerge cuando el entorno permite satisfacer tres necesidades psicológicas básicas: competencia, relación y autonomía. Cuando estas necesidades se satisfacen,

la persona desarrolla una motivación intrínseca perdurable.

Por otra parte, en cuanto al entorno familiar y los vínculos de apoyo, Casey et al., (2024) señalan que la autodeterminación no es un proceso exclusivamente individual, sino de interdependencia sistémica, en el que la familia funciona como una unidad dinámica que toma decisiones de manera conjunta. La persona puede percibir su autonomía incluso cuando requiere apoyos, siempre que se respeten sus preferencias. En este sistema surge una tensión entre protección y autonomía: los padres pueden limitar las decisiones del adulto con DI cuando las consideran poco realistas o peligrosas.

En este mismo ámbito, Hart et al., (2025) destacan que la sobreprotección familiar puede crear una burbuja de vigilancia con efectos contraproducentes para el adulto con DI, quien puede ocultar información o mentir, especialmente en temas relacionados con la sexualidad. Asimismo,

Spencer et al., (2021) señalan que, con frecuencia, las familias limitan o bloquean la autodeterminación en el ámbito laboral de los adultos con DI por temor a perder beneficios estatales.

En relación con el entorno comunitario y social de apoyo, Vega Córdova et al. (2023), junto con Spencer et al., (2021), señalan que la comunidad y los espacios sociales no solo proporcionan servicios, sino que también influyen en la identidad y las redes que permiten a la persona trascender el círculo familiar. La participación de los adultos con DI en estos espacios impacta positivamente en el sentido de pertenencia y mejora la autoestima.

En este sentido, para Sigstad y Garrels (2023), el éxito en el entorno social y laboral depende de manera crítica de la actitud del empleador y de los compañeros, quienes, al ser inclusivos, se convierten en apoyos naturales. No obstante, Bigby et al., (2019) destacan que las instituciones pueden utilizar las leyes de privacidad, seguridad

y salud como argumento para evitar la contratación de adultos con DI.

Finalmente, en relación con el entorno institucional, sociocultural y normativo, Casey et al., (2024) señalan que, en Irlanda, la introducción de la Assisted Decision-Making (Capacity) Act constituye un avance, aunque algunas familias expresan temor a que sus hijos adultos con DI tomen decisiones incorrectas. Por su parte, MacLeod (2017) menciona que, en Estados Unidos, la normativa IDEA exige una planificación para la transición a la vida independiente, pero permite que los derechos no se transfieran al adulto con DI cuando se cuestiona su competencia, lo que puede validar creencias capacitistas.

Asimismo, Rubio-Jimenez y Kershner (2021) destacan que los jóvenes con DI reportan ser vistos por la sociedad como “fenómenos” y suelen asociar la vida independiente con la posibilidad de ser aceptados como adultos. Estas autoras, junto con Taylor et al., (2019), indican

que la desigualdad socioeconómica limita las oportunidades para una vida independiente, pues las familias con mayor poder adquisitivo pueden adquirir o construir opciones educativas o residenciales que otras familias no pueden costear.

Por último, Casey et al., (2023) destacan crisis macrosistémicas, como la pandemia de COVID-19, que demostraron la fragilidad de los derechos y provocaron un rápido retroceso hacia prácticas de institucionalización bajo el argumento de la seguridad sanitaria.

DISCUSIÓN

Los estudios de Taylor et al., (2019) y Parchomiuk et al., (2025) confirman que la autodeterminación no se desarrolla de forma aislada; por el contrario, florece cuando la persona interactúa con un entorno socioecológico que nutre sus necesidades de competencia, autonomía

y relación. Diversos estudios, entre ellos Casey et al., (2024), Taylor et al., (2019) y Curryer et al., (2020), coinciden en que la autonomía es interdependiente y que los entornos cercanos de la persona funcionan en continuo dinamismo.

La autodeterminación se construye en el marco de relaciones sociales de interdependencia. Por ello, las acciones encaminadas a promoverla deben ser consistentes y transversales en cada uno de los entornos. A continuación, se analizan los sistemas en los que se desarrolla la persona.

El punto de partida, aunque no determinante, para alcanzar la autodeterminación en adultos con DI leve o moderada es la construcción subjetiva de la agencia causal. Es decir, la persona debe reconocerse como conductora de su vida, ejercer la toma de decisiones y expresar sus preferencias, que deben ser respetadas incluso cuando requiera apoyos para decidir de forma plenamente autónoma.

Los estudios de Sigstad y Garrels (2023) y Taylor et al., (2019) coinciden en que la autodeterminación se sustenta en tres pilares: acción volitiva (elegir sin influencia indebida), acción agéntica (actuar como agente causal) y creencias de control (conocer las propias capacidades). Estos pilares surgen de la persona, pero se proyectan hacia los demás entornos, donde también aparecen barreras. Una de ellas es la indefensión aprendida, que, según Parchomiuk et al., (2025), puede surgir de experiencias desfavorables o de la sobreprotección. En este sentido, Casey et al., (2024) ponen de manifiesto que algunos familiares perciben y tratan a los adultos con DI de manera infantilizada.

Asimismo, Bigby et al., (2019) señalan que ciertas prácticas familiares se basan en el paternalismo y privilegian el “mejor interés” definido por el cuidador, sin considerar las preferencias de la persona. Finalmente, Rubio-Jimenez y Kershner (2021) indican que los padres otorgan

mayor libertad cuando corroboran que los adultos con DI demuestran madurez fuera del hogar; el mismo estudio reporta que estos adultos enfrentaron nuevos retos de manera exitosa. Para superar esta barrera, resulta esencial trabajar el autoconcepto y la autorrealización en los planes de transición.

El sistema más cercano a la persona es la familia. Aunque se la ha vinculado con prácticas paternalistas o infantilizantes, debe reconocerse su rol fundamental. Los estudios de Casey et al., (2024) y Sigstad y Garrels (2023) señalan a la familia como una fuerza impulsora de las transiciones exitosas, aunque esta relación se encuentra en una tensión constante entre promover la autonomía y temer que el hijo o la hija sea vulnerable. Por ejemplo, Lutz y Fisher (2026) muestran que el estatus legal de los padres como empleadores de los asistentes de cuidado genera una tríada de poder, en la cual el cuidador puede priorizar los requerimientos del

padre antes que los del adulto con DI. Esto genera tensión en la relación padre-hijo y puede disminuir la autodeterminación del adulto con DI. Por ello, se hace evidente la necesidad de formar a las familias en andamiaje (scaffolding) y gestión positiva del riesgo (Vega Córdova et al., 2023).

El segundo entorno más cercano a la persona comprende la comunidad, la escuela, el trabajo y las redes de apoyo. MacLeod (2017) señala que el empleo competitivo y la inclusión educativa son importantes generadores de capital social, pues brindan al adulto con DI la oportunidad de encontrar un entorno social más allá de la familia. Los estudios Vega Córdova et al. (2023) y Walker et al. (2025) destacan que el vecindario y los espacios de voluntariado son ámbitos relevantes en los que el adulto con DI puede desarrollar un sentido de pertenencia y construir planes personales. Sin embargo, una barrera identificada son las normativas de cada institución, que pueden utilizarse

como justificación para no contratar a personas con DI.

En general, Spencer et al., (2021) señalan que la comunidad actúa como un catalizador de identidad. A su vez, el acceso al empleo no solo favorece la autodeterminación, la autoestima y la autorrealización, sino que también amplía los vínculos sociales y reemplaza los vínculos de dependencia, familia y cuidador, por vínculos de poder y reciprocidad. En este sentido, Sigstad y Garrels (2023) resaltan la importancia de incorporar las habilidades de autodeterminación y las habilidades blandas como objetivos en las mallas curriculares.

Finalmente, el macrosistema influye de manera decisiva en la autodeterminación del adulto con DI. Casey et al., (2024) señalan que existe una brecha crítica entre los marcos legales defensores de derechos y su ejercicio real, debido a la escasa consideración de la persona y de sus redes de apoyo. MacLeod (2017) indica que la tutela legal puede anular

derechos fundamentales, como el voto o el matrimonio, sobre la base de juicios de incompetencia. Por otro lado, la emergencia de COVID-19 demostró la fragilidad del sistema institucional de apoyo a las personas con DI.

En este sentido, Casey et al., (2023) ponen de manifiesto que la rigidez de las normativas institucionales provocó un retroceso, al hacer que los adultos con discapacidad dependieran más del cuidado del personal. Además, se reportaron efectos emocionales, como ansiedad, confusión y aburrimiento. Esta situación evidenció la falta de planes de acción orientados a garantizar la continuidad de los servicios de apoyo durante emergencias, como los aislamientos sanitarios. La diferencia entre las normativas y las prácticas afecta directamente la capacidad de decisión del adulto con DI.

Otro hallazgo, expuesto por Spencer et al., (2021), es que algunas familias impiden que sus hijos adultos con DI accedan a un empleo de tiempo completo por temor

a perder beneficios estatales. Al crear esta barrera, las familias se involucran aún más en la toma de decisiones económicas y limitan la expresión de la autodeterminación para mantener a la persona en la zona de “seguridad” del hogar. Los trabajos de Taylor et al., (2019) y Rubio-Jimenez y Kershner (2021) visibilizan un tópico frecuente, aunque a menudo relegado: la desigualdad social. Esta problemática macrosistémica afecta las oportunidades de elección, educación, empleo y vivienda, y, con ello, la autodeterminación.

Como se evidencia en el análisis de los estudios, la autodeterminación no puede quedar relegada a la persona. Es una capacidad dinámica que se nutre de los demás sistemas. Aunque parte de una capacidad personal, la familia, la comunidad o el vecindario, la escuela, el trabajo y las normativas institucionales pueden impulsar o limitar la autodeterminación del adulto con DI.

CONCLUSIONES

En conclusión, la autodeterminación emerge cuando los contextos personales, familiares, comunitarios, sociales e institucionales proporcionan un clima de confianza y oportunidades. Los estudios revisados muestran que sus principales condicionantes son la agencia causal, el apoyo familiar equilibrado, el acceso a la educación inclusiva y al empleo, la vida independiente y el reconocimiento efectivo de derechos.

La autodeterminación no se desarrolla de forma aislada ni surge de manera espontánea. Por el contrario, se construye a partir de contextos relacionales que pueden facilitarla o restringirla. Dado su carácter interdependiente, los apoyos son necesarios siempre que respeten la voluntad, las preferencias y los proyectos de vida de la persona con DI.

La autodeterminación no puede quedar relegada a la persona. Es una capacidad dinámica que se nutre de los demás sistemas. Aunque parte de una capacidad personal, la evidencia indica que la familia, la comunidad o el vecindario, la escuela, el trabajo y las normativas institucionales pueden impulsar o limitar la autodeterminación del adulto con DI.

Este estudio permite contextualizar, para lectores generales y futuros investigadores, la relevancia de la autodeterminación, que con frecuencia se relega o se considera como una capacidad dependiente únicamente de la persona. El trabajo propone una mirada integradora y sistémica, en la cual los sistemas que rodean a la persona actúen de manera conjunta para lograr un impacto real y eficaz en la autodeterminación de los adultos con DI.

CONFLICTO DE INTERÉS: Los autores declaran no tener conflictos de interés relacionados con la publicación de este artículo.

DECLARACIÓN DE FINANCIAMIENTO: El estudio fue autofinanciado por los autores.

REFERENCIAS

- Andrés-Gárriz, C., Mumbardó-Adam, C., & Sánchez, E. V. (2023). Una revisión sistemática sobre autodeterminación en jóvenes y adultos con trastorno del espectro autista: Incidiendo en una cuestión pendiente. *Anuario de Psicología*, 53(1), 32–48. <https://doi.org/10.1344/anpsic2023.53/1.4>
- Bigby, C., Whiteside, M., & Douglas, J. (2019). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 396–409. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873>
- Casey, H., Desmond, D., & Coffey, L. (2023). Professional and family carers' perspectives on the COVID-19 pandemic and its impact on supported decision-making with adults with intellectual

- disabilities: A qualitative online survey. *Disabilities*, 3(2), 206–216. <https://doi.org/10.3390/disabilities3020014>
- 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>
- Vega Córdova, V., Álvarez-Aguado, I., González Carrasco, F., Spencer González, H., Jarpa Azagra, M., & Exss Cid, K. (2023). Experiences of adults with intellectual disabilities on the right to independent living: A case study. *Interdisciplinaria. Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 40(2), 299–318. <https://doi.org/10.16888/interd.2023.40.2.18>
- Curryer, B., Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., & Dew, A. (2020). The experience of mothers supporting self-determination of adult sons and daughters with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 373–385. <https://doi.org/10.1111/jar.12680>
- 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*, 799–819. <https://doi.org/10.1177/14680173251383374>
- Lutz, D. L., & Fisher, K. R. (2026). Navigating parental involvement in self-managed personal assistance: Supporting the self-determination of people with intellectual disabilities. *Disability & Society*, 41(2), 474–494. <https://doi.org/10.1080/09687599.2025.2535301>
- MacLeod, K. (2017). "I should have big dreams": A qualitative case study on alternatives to guardianship. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(2), 194–207. <https://doi.org/10.1177/215416471705200209>

- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L. A., Stewart, L. A., Thomas, J., Tricco, A. C., Welch, V. A., Whiting, P., & Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Parchomiuk, M., Żyta, A., & Ćwirynkało, K. (2025). Challenges ahead: Exploring external barriers to self-determination in individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 156, 104895. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104895>
- Rubio-Jimenez, A. L., & Kershner, R. (2021). Transition to independent living: Signs of self-determination in the discussions of Mexican students with intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 49(3), 352–364. <https://doi.org/10.1111/bld.12398>
- Sigstad, H. M. H., & Garrels, V. (2023). Which success factors do young adults with mild intellectual disability highlight in their school-work transition? *European Journal of Special Needs Education*, 38(4), 573–587. <https://doi.org/10.1080/08856257.2022.2148600>
- Spencer, P., Van Haneghan, J., & Baxter, A. (2021). Exploring social networks, employment and self-determination outcomes of graduates from a postsecondary program for young adults with an intellectual disability. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 55(3), 251–270. <https://doi.org/10.3233/JVR-211161>

- Taylor, W. D., Cobigo, V., & Ouellette-Kuntz, H. (2019). A family systems perspective on supporting self-determination in young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1116–1128. <https://doi.org/10.1111/jar.12601>
- Walker, R., Belperio, I., Bigby, C., Wiesel, I., Rillotta, F., & Hutchinson, C. (2025). The transition from family home to alternative living arrangements: Experiences of adults with intellectual disabilities and their family members. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(2), e70047. <https://doi.org/10.1111/jar.70047>