






## REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

### Consideraciones teóricas sobre la relevancia del estudio acerca de familia, autodeterminación y discapacidad en contextos de salud

Theoretical considerations on the relevance of family, self-determination and disability studies in the health contexts

Considerações teóricas sobre a relevância do estudo sobre família, autodeterminação e deficiência em contextos de saúde

Yanetsy Rodríguez-Abreu<sup>I\*</sup> , Yasmín Méndez-Calero<sup>II</sup> , María Trinidad Cañamero-Dinza<sup>I</sup> , Larissa Turtós-Carbonell<sup>I</sup> , Yohandra Moracén-Despaigne<sup>III</sup> 

<sup>I</sup> Universidad de Oriente. Facultad de Ciencias Sociales. Santiago de Cuba, Cuba.

<sup>II</sup> Policlínico Docente "Rubén Batista Rubio". Holguín, Cuba.

<sup>III</sup> Hospital Psiquiátrico Provincial "Luis Ramírez López". Guantánamo, Cuba.

\*Autora para la correspondencia: [yanetsy890429@gmail.com](mailto:yanetsy890429@gmail.com)

Recibido: 20 de febrero de 2022

Aprobado: 1 de abril de 2022

## RESUMEN

**Introducción:** la autodeterminación como un proceso evolutivo, no es resultado automático de la maduración psicológica o la edad del ser humano. Depende de la interacción entre factores psicológicos y factores ambientales en los que está inmerso el individuo a lo largo de su vida. **Objetivo:** valorar la importancia que tiene la familia como factor externo en la potenciación del desarrollo de la autodeterminación de adolescentes con discapacidad físico-motora. **Método:** para ello se realizó una revisión a través de la búsqueda en bases de datos en Internet, de las investigaciones que se han realizado en los últimos 5 años sobre la familia y su influencia en la potenciación del desarrollo de la autodeterminación. **Resultados:** la familia desempeña un rol esencial para que los adolescentes con discapacidad físico-motora puedan trascender los niveles prolongados y

profundos de dependencia de los adultos que los atienden, puedan desarrollar un comportamiento autodeterminado y logren alcanzar unos niveles de desarrollo psicológico e integración social óptimos, que le permitan la regulación saludable de su comportamiento. Se necesita que la familia, en tanto que agente socializador básico, sea una plataforma de despegue de esas potencialidades. **Conclusiones:** los investigadores tienden a centrar más el interés por los factores personales subyacentes al desarrollo de la autodeterminación, que por los factores ambientales que actúan como facilitadores o barreras del desarrollo de sus componentes, como la familia.

**Palabras clave:** discapacidad físico-motora; autodeterminación; familia; adolescencia



**ABSTRACT**

**Introduction:** self-determination, as an evolutionary process, is not an automatic result of psychological maturation or the age of the human being, however, it depends on the interaction between psychological and environmental factors in which the individual is immersed throughout his or her life. **Objective:** to assess the importance of family as an external factor in the empowerment and development of self-determination in adolescents with physical-motor disabilities. **Method:** for this purpose, a literature review in Internet databases was carried out on researches (published in the last 5 years) based on the family and its influence on the empowerment of the development of self-determination. **Results:** the family plays an essential role in enabling adolescents with physical-motor disabilities at the time to transcend prolonged and profound levels of dependence on adults who care for them, also to develop self-determined behavior, and to achieve optimal levels of psychological development and social integration, helped them to achieve a regulated behavior in a healthy way. Family, as basic socializing agent, needs to be a platform for unleashing these potentialities. **Conclusions:** researchers tend to focus more on the personal factors underlying the development of self-determination, than on the social environmental factors that act as facilitators or barriers for the development of its components, like family.

**Keywords:** physical-motor disability; self-determination; family; adolescence

**RESUMO**

**Introdução:** a autodeterminação como processo evolutivo não é resultado automático do amadurecimento psicológico ou da idade do ser humano. Depende da interação entre fatores psicológicos e fatores ambientais em que o indivíduo está imerso ao longo de sua vida. **Objetivo:** avaliar a importância da família como fator externo na promoção do desenvolvimento da autodeterminação em adolescentes com deficiência físico-motora. **Método:** para isso, foi realizada uma revisão através da busca em bases de dados da Internet, das investigações que foram realizadas nos últimos 5 anos sobre a família e sua influência no empoderamento do desenvolvimento da autodeterminação. **Resultados:** a família desempenha um papel essencial para que os adolescentes com deficiência físico-motora possam transcender os níveis prolongados e profundos de dependência dos adultos que os cuidam, possam desenvolver comportamentos autodeterminados e atingir níveis ótimos de desenvolvimento psicológico e integração social, que permitem uma regulação saudável do seu comportamento. A família, como agente socializador básico, precisa ser uma plataforma de lançamento dessas potencialidades. **Conclusões:** os pesquisadores tendem a se concentrar mais em fatores pessoais subjacentes ao desenvolvimento da autodeterminação do que em fatores ambientais que atuam como facilitadores ou barreiras ao desenvolvimento de seus componentes, como a família.

**Palavras-chave:** deficiência físico-motora; autodeterminação; família; adolescência

**Cómo citar este artículo:**

Rodríguez-Abreu Y, Méndez-Calero Y, Cañamero-Dinza MT, Turtós-Carbonell L. Consideraciones teóricas sobre la relevancia del estudio acerca de familia, autodeterminación y discapacidad en contextos de salud. Rev Inf Cient [Internet]. 2022 [citado día mes año]; 101(3):e3810. Disponible en: <http://www.revinfcientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/3810>



## INTRODUCCIÓN

La discapacidad es parte de la condición humana. Es un fenómeno complejo que denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud y factores individuales y ambientales, reflejando la relación entre las características de la persona y la sociedad donde vive.<sup>(1)</sup> Según la Organización Mundial de la Salud<sup>(2)</sup>, discapacidad es un término genérico que engloba: defectos estructurales o funcionales (déficits), incapacidad para el desempeño (discapacidad propiamente dicha) y desventajas para la participación social (minusvalía).<sup>(3)</sup>

El Informe Mundial sobre Discapacidad<sup>(2)</sup> plantea que la misma es compleja, multidimensional, dinámica y objeto de discrepancias por lo polémico de su definición. La noción de discapacidad ha evolucionado con la humanidad, moviéndose del negativismo a la explicación científica y el reconocimiento de la persona.<sup>(4)</sup> Es un concepto que ha ido del rechazo a la compasión, de la exclusión a la intervención, de la resignación al autorreconocimiento, de la normalización a la inclusión. En la actualidad se define como falta de capacidad para realizar una actividad dentro del margen de lo que se considera “normal” para un ser humano.<sup>(5)</sup>

Los resultados de la Encuesta Mundial de Salud<sup>(2)</sup> y el Estudio de Carga Mundial de Morbilidad<sup>(6)</sup>, revelan que entre el 15,6 % y el 19,4 % de la población mundial mayor de 15 años se encuentra en situación de discapacidad, presentando minusvalías importantes entre el 2,8 % y el 3,8 % de la misma. El 5,1 de la población menor de 15 años también está en situación de discapacidad.<sup>(7)</sup> En América Latina, para 2010, se estimaron 85 millones de personas con discapacidad, la mayoría, pertenecientes a los sectores más pobres. Según sugieren Stang<sup>(8)</sup> y Vásquez<sup>(4)</sup>, esta panorámica ha empeorado.

En Cuba, la atención a la discapacidad es prioridad del Gobierno, coordinada por el Ministerio de Seguridad Social, con apoyo de los sistemas nacionales de salud, educación, otras instancias estatales, asociaciones de personas con discapacidad y organizaciones no gubernamentales.<sup>(9)</sup> En 2003, según el Estudio Psicosocial de Personas con Discapacidad y el Estudio Psicopedagógico, Social y Clínico-Genético de Personas con Discapacidad Intelectual, 366 864 personas se encontraban en situación de discapacidad, con prevalencia de 3,26 casos por cada 100 habitantes.<sup>(10)</sup> Esta cifra, según el Registro Nacional de Personas con Discapacidad<sup>(11)</sup>, ha disminuido desde 2003. No obstante, la tendencia debe cambiar debido a la expansión del SARS-CoV-2 y las secuelas físicas y mentales en muchos sobrevivientes de COVID-19.

En general, estos valores de prevalencia de la discapacidad la revelan como un importante problema de salud con marcada connotación social, lo cual justifica su intención de estudio de las problemáticas asociadas a este grupo poblacional.<sup>(12)</sup>

Las personas con discapacidad son diversas. Tal diversidad surge de la experiencia individual que resulta de la interacción entre las condiciones de salud, los factores personales y los factores ambientales.<sup>(13)</sup> No obstante, un aspecto básico que distingue a estas personas es la naturaleza del defecto, es decir, la condición de salud que subyace a los defectos estructurales o funcionales que causan su incapacidad para el desempeño y sus desventajas para la participación social.<sup>(4)</sup>



Entre las formas de discapacidad que se distinguen en base a la naturaleza del defecto, una de las más frecuentes a nivel mundial es la discapacidad físico-motora<sup>(14)</sup>, definida como la pérdida parcial o total, transitoria o permanente de una o más funciones motoras y/o de la integridad física<sup>(15)</sup>, cuya aparición tiene lugar como consecuencia de múltiples factores etiológicos adquiridos en cualquier momento del ciclo vital.<sup>(16)</sup> Según el Informe Mundial sobre Discapacidad,<sup>(2)</sup> entre el 12 % y el 21 % de las discapacidades a nivel global son físico-motoras. Esta cifra es muy relevante; sin embargo, este dato excluye los casos de discapacidades múltiples, donde es común la comorbilidad de déficits físico-motores. Eso indica que la prevalencia de la discapacidad físico-motora es aún mayor.

En Cuba, el nivel de prevalencia de la discapacidad físico-motora supera el registro mundial. Según Castro<sup>(17)</sup> y Cobas, *et al.*<sup>(10)</sup>, los defectos estructurales o funcionales del 25,2 % de las personas con discapacidad en el país, son físico-motores. A estos se suma un 13,7 % de personas con discapacidades múltiples que presentan déficits físico-motores. Tales niveles de prevalencia de la discapacidad física, justifican sobradamente el estudio de cualquiera de las problemáticas personales, sociales y/o de salud, que presentan las personas con esta forma específica de discapacidad. Por ello, se realiza este estudio con el objetivo de valorar la importancia de la familia en la potenciación del desarrollo de la autodeterminación de adolescentes con discapacidad físico-motora.

## DESARROLLO

Se realizó una revisión a través de la búsqueda en bases de datos en Internet, de las investigaciones que se han realizado en los últimos 5 años sobre la familia y su influencia en la potenciación del desarrollo de la autodeterminación.

Las personas con discapacidad físico-motora han estado presentes a lo largo de la historia, aunque su nivel de integración social y la percepción de su condición han variado drásticamente en las diferentes culturas y momentos del desarrollo de la humanidad.<sup>(16)</sup> Algunas personas con discapacidad física han trascendido su época, como la matemática serbia Mileva Maric (1875-1948), la pintora mexicana Frida Kahlo (1907-1954) o el astrofísico británico Stephen Hawking (1942-2018). Aun así, la vida del escritor y pintor irlandés Christy Brown (1932-1981), muestra la marginación social y familiar a que se han sometido estas personas en las sociedades occidentales contemporáneas.<sup>(18,19)</sup>

Según Verdugo<sup>(3)</sup>, la discapacidad físico-motora es una situación social de objetiva desventaja, lo cual coincide con los criterios de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.<sup>(2)</sup> En este contexto, la discapacidad se valora como un fenómeno complejo donde la distinción entre deficiencias, limitaciones para el desempeño debido a las deficiencias y restricciones de la participación social debido a las limitaciones para el desempeño, permite analizar la discapacidad físico-motora como un problema social. Pues toda esta situación que peculiariza a la persona con discapacidad físico-motora, supone un complejo obstáculo para su participación social, debido a las contradicciones entre las demandas del medio y su capacidad de respuesta.<sup>(20)</sup>

Se han propuesto diversas clasificaciones de discapacidad físico-motora. Las más aceptadas parten del factor etiológico del defecto (congénito, hereditario o adquirido, prenatal, perinatal o pos-natal), y el



nivel de validismo (grado de desventajas para la participación social). Los factores etiológicos más frecuentes a nivel global, son las malformaciones congénitas, los accidentes y las enfermedades neuromotoras.<sup>(7)</sup> En niños y adolescentes es común la parálisis cerebral infantil y el mielomeningocele.<sup>(8)</sup> En Cuba, las causas más comunes de discapacidad físico-motora son similares, destacando además las enfermedades ortopédicas.<sup>(21)</sup> Según nivel de validismo, se distingue: discapacidad físico-motora leve (coordinación, equilibrio y relaciones temporoespaciales afectadas, pero la persona deambula sin apoyo y conserva el autovalidismo), discapacidad físico-motora moderada (motricidades fina y gruesa afectadas, por lo que la persona deambula con apoyo y el autovalidismo es limitado), y discapacidad físico-motora severa (la persona no puede deambular ni con apoyo y el autovalidismo está seriamente afectado).<sup>(22)</sup>

No obstante, de modo general, al margen del factor etiológico y el grado de validismo, las personas con discapacidad físico-motora siempre presentan algún grado de limitación para la marcha y el movimiento, que va desde niveles muy leves hasta la inmovilidad.<sup>(23)</sup> Esto les restringe el desplazamiento, el autocuidado, la actividad laboral, la vida sexual. Es decir, obstaculiza el cumplimiento de las tareas cotidianas más comunes, repercutiendo negativamente en toda la dinámica de su vida personal, familiar y social.<sup>(24)</sup>

A la par de todos los obstáculos que endurecen las condiciones de vida en la discapacidad físico-motora, estas personas también sufren muchas complicaciones psicológicas. Tal es el caso de la poca aceptación de la imagen corporal como secuela de la distorsión de la autorrepresentación y los consecuentes problemas de autovaloración y autoestima, matizados por desviaciones en el desarrollo y/o funcionamiento de la personalidad, que dan al traste con la adecuada regulación del comportamiento y la adaptación al medio.<sup>(25)</sup> Ello, justo cuando sus condiciones de vida demandan una personalidad estructurada y resiliente, con altos niveles de desarrollo de autovaloración, autoconocimiento, empoderamiento y autonomía, que les permita lograr un manejo positivo del entorno y adaptarse a él óptimamente.<sup>(26)</sup>

No obstante, según señalan Manjarrés y Hederich<sup>(18)</sup>, el problema más acuciante para las personas con discapacidad físico-motora es a nivel familiar, sobre todo en familias como las latinas, con cultura sobreprotectoras e invasivas del espacio personal de sus miembros.<sup>(27)</sup> Pues el entorno familiar, si bien es un espacio esencial para el desarrollo de las potencialidades de sus miembros<sup>(28)</sup>, en el caso de las personas con discapacidad se puede convertir en un espacio lacerante de su desarrollo social y personal, tal como señalan varios autores.<sup>(24,29,30)</sup> En buena parte de los casos, las familias no ofrecen a estas personas posibilidades reales de control sobre sus vidas, disponiendo lo que es mejor, tomando sus decisiones. Para la persona con discapacidad físico-motora, la familia es fuente esencial de indefensión aprendida.<sup>(31)</sup>

Es válido acotar que la limitación y sobreprotección excesiva que ejerce la familia sobre la persona con discapacidad físico-motora, subyace al miedo a peligros físicos, falta de expectativas, de confianza, de tiempo, de paciencia para el aprendizaje, desconocimiento sobre cómo mejorar el autovalidismo.<sup>(32)</sup> No obstante, evidentemente, el impacto familiar de la presencia de un miembro con discapacidad físico-motora u otra discapacidad es significativo.<sup>(33)</sup> Las peculiaridades de un hijo con discapacidad modifican de forma radical todo el accionar de la familia, exigiendo de esta, altos niveles de



disponibilidad, aparejado a un enorme esfuerzo cotidiano. Los roles parentales se complejizan, ya que la función de los padres es aún más importante en la generación de oportunidades que garanticen el desarrollo de las potencialidades y la proyección personal del hijo con discapacidad.<sup>(18)</sup> Todo ello, si bien en muchos casos no supone grandes dificultades para la salud familiar, en la mayoría puede ser un punto importante de desencuentro y ruptura.<sup>(34)</sup>

Cuando la persona adquiere la discapacidad en un estadio vital avanzado, las repercusiones familiares pueden ser desestructurantes.<sup>(35)</sup> La aparición tardía supone transformaciones sustanciales en la estructura familiar subyacente, debido a cambios en los sistemas de jerarquías, liderazgos, roles parentales, genéricos y psicoemocionales, que pueden dar al traste con la salud familiar, aun cuando las redes de apoyo informales primarias y secundarias y las redes de apoyo formal estén estructuradas.<sup>(36)</sup>

Sin embargo, cuando el factor etiológico de la discapacidad se adquiere en la infancia temprana y la persona vive toda su vida con su discapacidad, sus consecuencias para el funcionamiento familiar son mucho más severas.<sup>(37)</sup> La llegada de un hijo con discapacidad es extremadamente estresante para el núcleo familiar. Por ello, son muchos los padres que se sienten impotentes y desorientados ante las exigencias a la función parental, la cual se acentúa aún más con todas las complicaciones y situaciones novedosas a las que deben hacer frente, por las particularidades y requerimientos que demanda la atención a una persona con discapacidad.<sup>(30)</sup>

Aparejado a ello, se dañan los sistemas de roles, sobre todo psicoemocionales. La codependencia entre la persona con discapacidad y sus seres de apego es creciente, pudiendo tomar matices psicopatológicos.<sup>(38)</sup> Todo esto, asociado a lástimas, culpabilidades, remordimientos y arrepentimientos, que desarrollan los parientes hacia las personas con discapacidad.<sup>(3)</sup> Esto favorece que dichas personas se proyecten al futuro, tomen sus decisiones y regulen su comportamiento en base a sus limitaciones, pero sobre todo, a partir de estereotipos, prejuicios y representaciones negativas de su discapacidad. Todo, desde las influencias familiares inadecuadas, que se van enraizando en la estructura de su personalidad.<sup>(39)</sup> De hecho, estas consideraciones expresan la relevancia del estudio de la influencia familiar en el desarrollo psicológico de las personas con discapacidad físico-motora, tanto para comprender su dinámica, como para la intervención en función de su potenciación.<sup>(40)</sup>

Todos estos elementos que dinamizan la vida personal y familiar de la persona con discapacidad físico-motora, tiene como una secuela muy significativa, el pobre desarrollo de la autodeterminación.<sup>(37)</sup> Justo esa formación compleja de la personalidad, que según muchos autores<sup>(41,42)</sup>, es esencial para que las personas con discapacidad enfrenten de manera óptima y saludable todas las desventajas personales y sociales que conlleva su condición, logrando así, manejar el entorno y adaptarse a él.<sup>(43)</sup> Pues según Wehmeyer<sup>(38)</sup>, la autodeterminación es una característica disposicional que permite a la persona actuar como el agente causal de su propia vida, siendo capaz de hacer las elecciones y tomar las decisiones que repercutan en su calidad de vida, sin influencias externas. Este autor, en su Modelo Funcional de Autodeterminación, además de proponer una definición, delimita cuatro características propias del comportamiento autodeterminado: autorregulación, empoderamiento, autonomía y autorrealización.



La autodeterminación es considerada por los teóricos de la psicología del desarrollo, como la principal neoformación de la personalidad en la etapa juvenil.<sup>(3)</sup> Sin embargo, el camino de conquista de la autodeterminación comienza desde edades tempranas, cristaliza en la juventud y continúa su desarrollo en la adultez. Por tanto, el papel de la familia en el desarrollo de la autodeterminación de sus hijos es fundamental, sobre todo durante la adolescencia.<sup>(41)</sup> Pues según apuntan Field y Hoffman<sup>(31)</sup>, la adolescencia es crítica en el desarrollo de la autodeterminación, ya que en esta etapa se sientan sus bases fundamentales, pues los adolescentes tienen que enfrentar al cumplimiento de distintas tareas e hitos evolutivos, que guardan íntima relación con el desarrollo de la autodeterminación e irremediamente determinan el ajuste o no de su posterior cristalización durante la juventud.<sup>(19)</sup>

La mayoría de los autores reconocen que la autodeterminación es potencialmente desarrollable en todas las personas, incluso en las que viven con una discapacidad y que una vez desarrollada, está presente toda la vida. Además, está influida tanto por los atributos personales como por el contexto y resulta esencial para el manejo del entorno.<sup>(44)</sup> De hecho, según Verdugo<sup>(3)</sup>, en ello radica la relevancia de su estudio en la discapacidad.

No obstante, el desarrollo de la autodeterminación no es resultado automático de la maduración psicológica o la edad del ser humano. Depende de la interacción entre factores psicológicos y factores ambientales en los que está inmerso el individuo a lo largo de su vida. Factores que según Wehmeyer<sup>(42)</sup>, en las personas con discapacidad físico-motora involucran necesariamente todos los elementos asociados a la condición de salud que subyace a los defectos estructurales o funcionales que causan su incapacidad para el desempeño y sus desventajas para la participación social, los cuales se reflejan en la dinámica individual, familiar y social de la persona. Es por eso que, en los últimos años, el estudio de las variables psicológicas, familiares y sociales que subyacen al desarrollo de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad, se ha convertido en un tema cada vez más común.<sup>(45)</sup>

Tradicionalmente, la investigación sobre autodeterminación en adolescentes con discapacidad se ha realizado en la discapacidad intelectual<sup>(42)</sup>, siendo casi inexistente en la físico-motora. Esta ausencia de estudios se podría asociar a varios factores de naturaleza diversa. Sin embargo, una de las razones fundamentales, puede ser el desarrollo impetuoso de la bioingeniería a nivel mundial.<sup>(13)</sup>

Los bioingenieros han puesto a disposición de las personas con discapacidad física, una abundante gama de tecnologías de apoyo, cuyo uso reduce drásticamente las limitaciones para el desempeño en estas personas, con la consecuente disminución de sus desventajas para la participación social.<sup>(5)</sup> Ello supone un mayor nivel de autonomía, independencia, autorregulación y sobre todo, mayores posibilidades de autorrealización.<sup>(15)</sup> No obstante, las tecnologías de apoyo tienen altos costos, lo cual limita su uso en contextos económicamente desfavorables, como es el caso de Cuba.<sup>(33)</sup>

En el país, a pesar de la voluntad estatal para la atención y protección a las personas con discapacidad físico-motora, la realidad es otra. Las limitaciones económicas dificultan el acceso a la tecnología de apoyo para el discapacitado físico o incluso su desarrollo, aun cuando se cuenta con la mano de obra calificada para tales propósitos. Por tanto, las personas con discapacidad física, al no disponer de



tecnologías que ayuden a reducir sus limitaciones y desventajas para el desempeño, sólo les resta desarrollar y potenciar los recursos personológicos que les permitan lograr niveles de independencia y autonomía necesarios para el control positivo y la adaptación óptima al entorno.<sup>(46)</sup> Es por eso que, en este contexto es necesaria la implementación de estudios que favorezcan el desarrollo de la autodeterminación en personas con discapacidad física, sobre todo en la adolescencia, que es la etapa evolutiva donde, tal como argumentan algunos autores, se sientan las bases para ello.<sup>(3,31,41)</sup>

A nivel internacional, según Arellano<sup>(41)</sup>, los investigadores tienden a centrar más el interés por factores personales subyacentes al desarrollo de la autodeterminación, que por factores ambientales que actúan como facilitadores o barreras del desarrollo de sus componentes, como la familia.<sup>(43)</sup> Sin embargo, algunos de los estudios revelan que las familias pocas veces favorecen el desarrollo psicológico de sus hijos con discapacidad.<sup>(41)</sup> En principio, los parientes no promueven el desarrollo del validismo, no lo enfrentan a las tareas propias de cada edad, le relegan de muchas exigencias cotidianas y les privan de las vivencias necesarias para la vida en sociedad.<sup>(30)</sup> A todo esto, se suman actitudes que inciden en el entorno del discapacitado, potencialmente nocivas desde el punto de vista psicológico, tales como sobreprotección, autoritarismo, inconsistencia, rechazo, maltrato físico y daño emocional.<sup>(10)</sup>

Por ello, aunque el ser humano tiene una extraordinaria capacidad para desarrollar sus potencialidades al margen de sus limitaciones, la familia desempeña un rol esencial para que los adolescentes con discapacidad físico-motora trasciendan los niveles prolongados y profundos de dependencia de los adultos, puedan desarrollar un comportamiento autodeterminado y logren alcanzar niveles de desarrollo psicológico e integración social óptimos, que le permitan la regulación saludable del comportamiento. Se necesita que la familia, en tanto que agente socializador básico, sea una plataforma de despegue de esas potencialidades.<sup>(37)</sup>

No obstante, para que la familia sea el espacio fundamental de desarrollo de su autodeterminación, requiere ser lo que Arés<sup>(28)</sup>, denomina familia potenciadora del desarrollo psicológico, con altos niveles de organización y funcionalidad. Es decir, una familia saludable, según los criterios presentados por Herrera y González.<sup>(47)</sup>; pues justamente las familias saludables tienden a contar con redes de apoyo formal e informal estructuradas, jerarquías claras y flexibles, estilos de liderazgo democráticos, roles familiares claros y flexibles, límites también claros y flexibles, estilos comunicativos positivos, alto desarrollo de la autonomía y alta adaptabilidad familiar. Por ello, tienen la capacidad de potenciar de manera óptima el desarrollo psicológico de sus hijos, donde obviamente se incluye el desarrollo de su autodeterminación.<sup>(48,49,50)</sup> Por tanto, para convertir a la familia en favorecedora del desarrollo de la autodeterminación de sus hijos con discapacidad físico-motora, ésta debe ser dotada de los recursos necesarios para optimizar sus niveles de funcionalidad y salud.<sup>(51)</sup>

## CONSIDERACIONES FINALES

Las investigaciones realizadas en los últimos 5 años sobre indicadores clínicos, neuropsicológicos y sociopsicológicos, que constituyen predictores sobre el desarrollo de la autodeterminación en adolescentes y jóvenes con discapacidad, evidencian que son más frecuentes los estudios de factores





personales subyacentes al desarrollo de la autodeterminación como: el género, la edad, las conductas adaptativas, la toma de decisiones entre otras variables internas. Resultan menos estudiados los factores ambientales que actúan como facilitadores o barreras del desarrollo de sus componentes, como es el caso de la familia.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Chu SY. Perspectives of Taiwanese Families: A Preliminary Study on Promoting Self-Determination Skills of Young Children with Disabilities. *Early Child Educ J* [Internet]. 2014 Jul [citado 28 Abr 2022]; 46(6):673-681. DOI: <https://doi.org/10.1080/1045988X.2013.809685>
2. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la Discapacidad [Internet]. Ginebra, Suiza: OMS; 2011. [citado 28 Abr 2022]. Disponible en: <https://www.observatoridiscapacitat.org/es/informe-mundial-sobre-la-discapacidad-oms-2011>
3. Verdugo Alonso AM. Dignidad, igualdad, libertad, autodeterminación y calidad de vida. *Rev Siglo Cero* [Internet]. 2011 [citado 28 Abr 2022]; 42(4):18-23. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3806986>
4. Vásquez A. La discapacidad en América Latina. En: Amate EA, Vásquez AJ. *Discapacidad: Lo que todos debemos saber* [Internet]. Washington, DC: OPS; 2017. p: 9-24. [citado 28 Abr 2022]. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/719/9275316163.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
5. Losada AV, Marmo J. *Hacia la comprensión de los procesos familiares* [Internet]. Buenos Aires: Dunken; 2017. [citado 28 Abr 2022]. Disponible en: <https://www.amazon.com/-/es/Losada-Anal%C3%ADa-Ver%C3%B3nica/dp/9870295991>
6. Organización Mundial de la Salud. Tema de salud. Discapacidades. Suiza: OMS; 2015.
7. García N, Jiménez A, Huete A. *La discapacidad en cifras* [Internet]. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2002. [citado 28 Abr 2022]. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/8.1-6367/8.1-6367.pdf>
8. Stang M. *Las personas con discapacidad en América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdad real* [Internet]. Santiago de Chile: CEPAL; 2011. [citado 28 Abr 2022]. Disponible en: [https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7135/1/S1100074\\_es.pdf](https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/7135/1/S1100074_es.pdf)
9. Muñoz C, Losada P, Espiñeira B. Apoyos y autodeterminación en la escuela inclusiva. Factores relacionados con la obtención de resultados personales positivos. *Rev Esp Orient Psicoped* [Internet]. 2018 [citado 28 Abr 2022]; 29(1):8-24. DOI: <https://doi.org/10.5944/reop.vol.29.num.1.2018.23291>
10. Cobas M, Zacca E, Morales F, Icart E, Jordán A, Valdés-Sosa M. Caracterización epidemiológica de las personas con discapacidad en Cuba. *Rev Cubana Salud Pú* [Internet]. 2010 [citado 28 Abr 2022]; 36(4):306-310. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v36n4/spu04410.pdf>
11. Pantano L. *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?: investigación, reflexiones y propuestas* [Internet]. Madrid: Editorial Salvat; 2012. [citado 28 Abr 2022]. Disponible en: <https://sid->



[inico.usal.es/documentacion/que-necesitan-las-familias-de-personas-con-discapacidad-investigacion-reflexiones-y-propuestas/](http://inico.usal.es/documentacion/que-necesitan-las-familias-de-personas-con-discapacidad-investigacion-reflexiones-y-propuestas/)

12. Lugones J, Morales MI, Mainegra O. Ética bioética y discapacidad. Rev Cient Cult Comun Desar [Internet]. 2019 [citado 28 Abr 2022]; 4(1):39-46. Doi: <https://orcid.org/0000-0003-1879-4227>
13. Santana Valencia EV. La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. Rev Panam Pedag [Internet]. 2019 Ene-Jun [29 Abr 2022]; (27):193-219. DOI: <https://doi.org/10.21555/rpp.v0i27.1682>
14. Shogren KA, Wehmeyer ML, Palmer SB, Forber-Pratt A. Causal agency theory. New Yor: Springer Dordrecht; 2017.
15. Suriá Martínez R. Redes virtuales y apoyo social percibido en usuarios con discapacidad: análisis según la tipología, grado y etapa en la que se adquiere la discapacidad. Escritos Psicol [Internet]. 2017 [citado 29 Abr 2022]; 10(1):31-40. DOI: <https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2017.21403>
16. Vicente Sánchez E, Guillén M, Fernández P, Bravo A, Vived C. Avanzando en la evaluación de la Autodeterminación: diseño de la Escala AUTODDIS. Aula Abierta [Internet]. 2019 [citado 29 Abr 2022]; 48(3):301-310. DOI: <https://doi.org/10.17811/rifie.48.3.2019.301-310>
17. Castro P. El maestro y la familia del niño con discapacidad. La Habana: Editorial Pueblo y Educación; 2006.
18. Manjarrés Carrizales D, Hederich C. Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo. Rev Latinoam Psicol [Internet]. 2018 [citado 29 Abr 2022]; 50(3):187-200. DOI: <http://dx.doi.org/10.14349/rlp.2018.v50.n3.6>
19. Valencia AL. Breve historia de las personas con discapacidad. De la Opresión a la Lucha por sus Derechos. España: Editorial Siglo XXI; 2014.
20. Vicente Sánchez E, Mumbardó C, Coma T, Verdugo M, Giné C. Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. Rev Esp Discap [Internet]. 2018 [citado 29 Abr 2022]; 6(2):7-25. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6725878>
21. Vicente Sánchez E, Guillén Martín V, Verdugo A, Calvo A. El Rol de los Factores Personales y Familiares en la Autodeterminación de Jóvenes con Discapacidad Intelectual. Psicol Educ [Internet]. 2018 [citado 29 Abr 2022]; 24(2):75-83. DOI: <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>
22. Dupeyrón G, Cabrera V, Amor P, González C. La orientación familiar para el desarrollo de la autonomía de los niños de la infancia temprana. Rev Conrado [Internet]. 2021 [citado 26 Nov 2021]; 17(82):473-483. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rc/v17n82/1990-8644-rc-17-82-473>
23. Barón H, Uriarte S, Morales R, Arés M, Roca P, Tamargo B. Las tareas del proceso de reconstitución familiar: indicadores para la evaluación de la funcionalidad familiar. Alternat Cubana Psicol [Internet]. 2017 [citado 29 Abr 2022]; 5(13):36-50. Disponible en: <https://www.alfepsi.org/wp-content/uploads/2017/01/alternativas-cubanas-en-psicologia-v5n13.pdf>
24. Ariza Marriaga G, Zuliani Arango L, Bastidas Acevedo M. Encuentro del padre con su hijo con síndrome de Down: sufrimiento y empatía. Pensam Psicol [Internet]. 2018 [citado 29 Abr 2022]; 16(2): 111-121. DOI:



- <https://doi.org/10.11144/javerjanacali.ppsi.16-2.epps>
25. Montiel P, Suárez E. La familia: espacio por excelencia para la educación familiar. VARONA [Internet]. 2018 Jul-Dic [citado 29 Abr 2022]; 5(67):1-5. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/vrcm/n67/1992-8238-vrcm-67-e05.pdf>
26. Orlando D, Madai P, Edilberto D, Ruth M, Susel F. Salud familiar en niños con discapacidad intelectual. Rev Inf Cient [Internet]. 2020 [citado 29 Abr 2022]; 99(1):30-37. Disponible en: <http://www.revinfcientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/2767/4232>
27. Izaskun A, Vanessa V, Herbert S, Félix G, Marcela J, Karla C. Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual que envejecen y algunas variables que inciden en su desarrollo. Interdisciplinaria [Internet]. 2021 [citado 6 Nov 2021]; 38(3): 139-154. DOI: <https://doi.org/10.16888/interd.2021.38.3.8>
28. Arés P. Individuo, familia, sociedad: El desafío de ser feliz. La Habana: Editorial Caminos; 2018.
29. García L, Buere A. Historias de familias de hijos con discapacidad. Caminos de otredad y soledad. Salud Soc [Internet]. 2017 [citado 29 Abr 2022]; 8(2):110-123. DOI: <https://doi.org/10.22199/S07187475.2017.002.00001>
30. McConnell D, Feldman, Aunos M. Parents and parenting with intellectual disabilities: An expanding field of research. J Appl Res Intel Disab [Internet]. 2017 Mayo [citado 29 Abr 2022]; (30):419-422. DOI: <https://doi.org/10.1111/jar.12362>
31. Field S, Hoffman A. Development of a model for self-determination. Career Dev Except Indiv [Internet]. 1994 [citado 29 Abr 2022]; 17(2):159-169. DOI: <https://doi.org/10.1177/088572889401700205>
32. Chadwick D, Fullwood C. An Online Life Like Any Other: Identity, Self-Determination, and Social Networking Among Adults with Intellectual Disabilities. Cyberpsychol Beh Social Netw [Internet]. 2018 [citado 6 Nov 2021]; 21(1):56-64. DOI: <http://doi.org/10.1089/cyber.2016.0689>
33. Frielink N, Schuengel C, Embregts P. Autonomy support, need satisfaction, and motivation for support among adults with intellectual disability: Testing a self-determination theory model. Am J Intel Dev Disab. 2018 [citado 6 Nov 2021]; 123(1):33-49. DOI: <https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.1.33>
34. Mumbardó A, Vicente E, Guárdia J, Raley S, Verdugo M. Promoviendo la autodeterminación en el aula: el Modelo de Enseñanza y Aprendizaje de la Autodeterminación. Siglo Cero [Internet]. 2017 [citado 6 Nov 2021]; 48(2):41-59. DOI: <http://doi.org/10.14201/scero20174824159>
35. Langdon J, Johnson C, Melton B. Factors contributing to the uptake and maintenance of regular exercise behaviour in emerging adults. Health Edu J [Internet]. 2017 [citado 29 Abr 2022]; 76(2):182-193. Disponible en: <https://eric.ed.gov/?id=EJ1129168>
36. Vicente E, Guillén V, Verdugo M, Calvo I. El rol de los factores personales y familiares en la autodeterminación de jóvenes con discapacidad intelectual. Educ Psychol [Internet]. 2018 [citado 6 Nov 2021]; 24(2):75-83. DOI: <https://doi.org/10.5093/psed2018a13>
37. Arellano A, Peralta F. Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Rev Iberoam Educ [Internte]. 2013 [citado 29 Abr 2022]; 63:145-160. DOI: <https://doi.org/10.35362/rie630561>
38. Wehmeyer M, Field S. Self-Determination: Instructional and assessment strategies. Thousand Oaks: Corwin Press; 2007.
39. Vicente E, Verdugo M, Gómez V, Fernández R, Wehmeyer M, Guillén V. Personal



- characteristics and school contextual variables associated with student self-determination in Spanish context. *J Intel Dev Disab* [Internet]. 2017 [citado 6 Nov 2021]; 44(1):23-34. DOI: <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1310828>
40. Wehmeyer M, Shogren K, Thompson J. Self-determination and adult transitions and supports. *New Dir Adult Contin Educ* [Internet]. 2018 [citado 9 Nov 2021]; 160: 56-62. DOI: <https://doi.org/10.1002/ace.20299>
41. Arellano P. Autodeterminación y discapacidad: un estudio piloto con padres de la asociación integra de Puebla (México). *Rev Dig Artes Human* [Internet]. 2015 [citado 3 Mar 2022]; (1). Disponible en: <https://revistas.upaep.mx/index.php/ayh/article/download/209/195/479>
42. Wehmeyer M. Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality* [Internet]. 2011 [citado 3 Mar 2022]; 19(1), 19-30. DOI: <https://doi.org/10.1080/09362835.2011.537225>
43. Álvarez A, Vega C, Campaña V, Spencer G, Arriaga-Chinchón, R. Habilidades de autodeterminación en estudiantes chilenos con discapacidad intelectual: avanzando hacia una inclusión exitosa. *Rev Colom Educ* [Internet]. 2020 [citado 18 Dic 2021]; 1(79): 393-418. DOI: <https://doi.org/10.17227/rce.num79-9663>
44. Zhao Fang F, Gillian R, Lorelei P, Chantal L, Sehoya C. Using a Self-Determination Theory Approach to Understand Student Perceptions of Inquiry-Based Learning. *Teach Learn Inq* [Internet]. 2021 [citado 10 Dic 2021]; 9(2). DOI: <https://doi.org/10.20343/teachlearningu.9.2.5>
45. Rodríguez A, Velázquez L, Turtos C, Cañamero D. Validación teórica de Programa de Orientación Familiar para potenciar autodeterminación en adolescentes con discapacidad físico-motora. *Rev Santiago* [Internet]. 2021 [citado 3 Mar 2022]; (154):261-279. Disponible en: <https://santiago.uo.edu.cu/index.php/stgo/article/view/5318>
46. Ryan R, Deci E. La Teoría de la Autodeterminación y la Facilitación de la Motivación Intrínseca, el Desarrollo Social, y el Bienestar. *Am Psychol* [Internet]. 2013 [citado 29 Abr 2022]; 55(1):68-78. Disponible en: [http://www.davidtrotzig.com/uploads/imagenes/2000\\_ryan-deci\\_spanishampsych.pdf](http://www.davidtrotzig.com/uploads/imagenes/2000_ryan-deci_spanishampsych.pdf)
47. Herrera Santos P, González Benítez I. Crisis familiar. Metodología de evaluación e intervención [Internet]. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2017. [citado 29 Abr 2022]. Disponible en: <http://www.nuevomilenio.cult.cu/catalogo/crisis-familiar-metodologia-de-evaluacion-e-intervencion/>
48. Abela A, Walker J. Contemporary Issues in Family Studies. *Global Perspectives on Partnerships. Parenting and Support in a Changing World*. Lenders: John Wiley & Sons; 2014.
49. Abery B, Stancliffe R. A tripartite ecological theory of self-determination. En: Wehmeyer ML, Abery BH, Mithaug DE, Stancliffe RJ. *Theory in self-determination. Foundations for educational practice*. Springfield, IL: Charles C. Thomas; 2003. p: 43-78.
50. Deci EL, Ryan R. The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychol Inquiry* [Internet]. 2000 [citado 3 Mar 2022]; 11: 227-268. DOI: [https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104\\_01](https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01)



51.Gómez M. Assessment of the Self-Determination of Spanish Students with Intellectual Disabilities and other Educational Needs. Educ Train Autism Dev

Disab [Internet]. 2012 [citado 3 Mar 2022]; 47(1): 48-57. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4104407/>

**Declaración de conflicto de intereses:**

Los autores declaran que no existen conflictos de intereses.

**Contribución de los autores:**

YRA: concepción y ejecución del estudio, redacción de la introducción y parte de los resultados.

YMC: ejecución del estudio, redacción de parte de los resultados y revisión de las referencias bibliográficas.

MTCD: ejecución del estudio, redacción de parte de los resultados, las conclusiones y parte de las referencias bibliográficas.

LTC: ejecución del estudio, redacción de parte de los resultados, y acotación de las referencias bibliográficas.

**Financiación:**

Los autores no recibieron financiación para el desarrollo de la presente investigación.

