

Máster Universitario en Psicología General Sanitaria  
Universidad Francisco de Vitoria



**Estudio sobre el Papel de la Familia en la Autonomía de las Personas con  
Discapacidad Intelectual**

Trabajo Fin de Máster

Laura Fernández Aguado

Madrid, a 29 de febrero de 2024

## Contenido

|   |    |
|---|----|
| Resumen .....   | 4  |
| Abstract.....   | 5  |
| Introducción .....  | 6  |
| 1. La discapacidad intelectual.....   | 6  |
| 1.1 Discapacidad y sus modelos explicativos .....                             | 7  |
| 1.2 Origen de las discapacidades intelectuales .....                          | 9  |
| 1.3 Obstáculos para la inclusión y el desarrollo de las personas con DI ..... | 11 |
| 1.4 Apoyos de las personas con DI que les ayudan a desarrollarse.....         | 12 |
| 2. La familia en la DI .....  | 13 |
| 2.1 Impacto y funcionamiento familiar.....                                    | 13 |
| 2.2 Estilos de crianza .....  | 15 |
| 3. Desarrollo de la autonomía en personas con DI.....                         | 16 |
| Objetivos e hipótesis de la investigación.....                                | 17 |
| Objetivo general .....  | 17 |
| Objetivos específicos .....   | 17 |
| Metodología.....  | 18 |
| 1. Diseño de investigación .....  | 18 |
| 2. Participantes .....  | 19 |
| 3. Variables e Instrumentos .....   | 21 |
| 3.1 Escala INICO-FEAPS .....  | 21 |
| 3.2 Escala AUTODDIS.....  | 22 |
| 3.3 Escala PPQ.....   | 23 |
| 4. Procedimiento.....   | 24 |
| 5. Análisis de datos.....   | 24 |
| Resultados .....  | 25 |
| Discusión y conclusiones .....  | 31 |
| Referencias Bibliográficas.....   | 37 |

### Índice Tablas

|  |    |
|--|----|
| Tabla 1. Áreas afectadas en la DI .....  | 11 |
| Tabla 2. Características de las familias convivientes con un miembro con DI .....  | 14 |
| Tabla 3. Frecuencias edad, género y parentesco de los participantes. ....  | 19 |
| Tabla 4. Análisis de frecuencias DI .....  | 20 |
| Tabla 5. Resumen de frecuencias para las variables ocupación, nivel educativo y lugar de residencia .....  | 20 |
| Tabla 6. Descriptivos de los resultados de los instrumentos INICO-FEAPS, AUTODDIS y PPQ.....   | 25 |
| Tabla 7. Frecuencias de los resultados del instrumento PPQ .....   | 26 |
| Tabla 8. Puntuación PPQ y percentiles escalas INICO-FEAPS y AUTODDIS .....   | 26 |
| Tabla 9. Coeficientes de correlación de Pearson para las correlaciones entre los estilos de crianza y la autodeterminación y desarrollo personal de los adultos con DI ..... | 28 |
| Tabla 10. Temas y subtemas extraídos de las entrevistas realizadas .....   | 29 |

### Índice Anexos

|  |    |
|--|----|
| Anexo I. Descripción de las escalas INICO-FEAPS, AUTODDIS y PPQ..... | 42 |
| Anexo II. Cuestionario Google forms.....                             | 44 |
| Anexo III. Entrevistas.....  | 48 |
| Anexo IV. Resultados escalas INICO-FEAPS, AUTODDIS y PPQ.....        | 57 |

## Resumen

Los estilos de crianza empleados por padres determinan el desarrollo de facultades específicas como la autonomía, que influirán notoriamente en el bienestar de los hijos con discapacidad intelectual. Por ello, el objetivo del presente estudio era analizar si el nivel de autonomía de las personas con discapacidad intelectual era distinto en función del estilo de crianza recibido. Se realizó un estudio descriptivo-correlacional transversal de tipo no experimental contando con la participación de un total de 36 personas, 18 progenitores y 18 hijos con discapacidad intelectual seleccionados de manera no probabilística. Para analizar la variable estilos de crianza se empleó el cuestionario Parenting Practices Questionnaire de Robinson et al (1995) basado en los tres estilos de crianza propuestos por Baumrind, mientras que para la variable autonomía se emplearon las escalas Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual de Verdugo et al (2021) y Evaluación integral de la calidad de vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de Verdugo et al (2013), además de entrevistas semiestructuradas. Se realizó Análisis de la Varianza de un Factor (ANOVA), la prueba H de Kruskal-Wallis y correlación de Pearson, obteniendo que no existían diferencias significativas de la variable Autonomía en los distintos tipos de estilos de crianza, aunque si se apreciaron correlaciones positivas con el estilo Autoritativo y negativas con el estilo Autoritario y Permisivo. Se concluye por tanto que en dicha investigación no se encuentran diferencias significativas entre el desarrollo de la Autonomía y los estilos de crianza.

**Palabras clave:** Discapacidad intelectual; Estilos de crianza; Autonomía; Autoritativo; Autoritario; Permisivo.

## Abstract

The parenting styles employed by parents determine the development of specific faculties such as autonomy, which will notably influence the well-being of children with intellectual disabilities. Therefore, the objective of the present study was to analyze if the level of autonomy of people with intellectual disabilities was different depending on the parenting style received. A cross-sectional descriptive-correlational non-experimental study was conducted with the participation of a total of 36 individuals, including 18 parents and 18 children with intellectual disabilities selected in a non-probabilistic manner.

To analyze the parenting styles variable, the Parenting Practices Questionnaire by Robinson et al. (1995) was used, based on the three parenting styles proposed by Baumrind, while for the autonomy variable, the Assessment of Self-Determination of Youth and Adults with Intellectual Disabilities by Verdugo et al. (2021) and the Comprehensive Assessment of the Quality of Life of People with Intellectual or Developmental Disabilities by Verdugo et al. (2013) were used, in addition to semi-structured interviews.

One-Way Analysis of Variance (ANOVA), the Kruskal-Wallis test, and Pearson correlation were performed, obtaining that there were no significant differences in the Autonomy variable among the different types of parenting styles, although positive correlations were observed with the Authoritative style and negative correlations with the Authoritarian and Permissive styles. It is concluded, therefore, that in this research, no significant differences were found between the development of Autonomy and parenting styles.

**Keywords:** Intellectual disability; Parenting styles; Autonomy; Authoritative; Authoritarian; Permissive.

## Introducción

La discapacidad intelectual (DI) se ha entendido de diversas formas a lo largo de la historia y, por tanto, la forma en la que estas personas han participado en la sociedad ha ido evolucionando.

Hasta ahora, y hasta donde alcanza nuestro conocimiento, los programas de intervención desarrollados para fomentar el desarrollo de la autonomía de las personas con DI se centran en factores externos a ellos, como la concienciación de la sociedad de la necesidad de participación de este grupo o la mejora de los recursos y apoyos, pero no abarcan habitualmente el trabajo con familias.

Actualmente, todavía en muchos contextos se sigue considerando que las personas con DI son en su mayoría dependientes, siendo poco probable que sean capaces de hacer las mismas cosas que el resto de personas. Pero se ha demostrado que con los apoyos y recursos suficientes y apropiados son capaces de realizar las mismas actividades de forma autónoma.

Las familias tienen un papel importante en el desarrollo de estas habilidades. Pero se encuentra que los estilos educativos restrictivos se relacionan frecuentemente con las conductas sobreprotectoras, muy frecuentes hacia este colectivo de personas, afectando al desarrollo de su autonomía y generando frustración.

La presente investigación pretende encontrar si existe relación entre los estilos de crianza y el nivel de autonomía, abarcando distintas áreas de desarrollo de las personas con DI y cómo se ven afectadas en función de las actitudes que sus progenitores tenían con ellos cuando eran pequeños. Para ello, es necesario contextualizar la problemática comenzando por definir la DI.

### 1. La discapacidad intelectual

La DI es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, manifestándose en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, siendo originado antes de los 18 años (Flórez, 2018).

La prevalencia de la DI es mayor en varones, tanto en adultos como en niños y adolescentes (Ke y Liu, 2017). Según la Organización Mundial de la salud (OMS), las personas con DI representan el 1,5 por ciento de la población total, llegando a

ser un 4 por ciento en países no desarrollados (Pascual, 2020). La Ley General de derechos de personas con discapacidad y de su inclusión social indica que se considerará personas discapacitadas a aquellas que se les reconozca un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento (BOE, 2013).

Los factores genéticos son predominantes en la aparición de la DI, pero también se ven afectados por las influencias ambientales como la desnutrición o la deprivación emocional y social, o por lesiones, infecciones y toxinas a las que son expuestos cuando son bebés (Ke y Liu, 2017).

Los trastornos más frecuentes asociados a DI se originan antes del nacimiento, encontrando como los más comunes el Síndrome de Down, Síndrome Alcohólico Fetal, Síndrome de X Frágil, afecciones genéticas y defectos congénitos en infecciones sufridas durante el embarazo (Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del desarrollo de los CDC, 2022).

Los distintos trastornos asociados a la DI comparten una serie de características que les hacen pertenecer al mismo grupo, pero el análisis de cada persona debe ser individualizado, atendiendo a las limitaciones en el funcionamiento de la persona en los ambientes comunitarios en los que se desenvuelve, analizando los recursos y dificultades que poseen para poder diseñar apoyos específicos individuales (Schalock y Verdugo, 2012).

### ***1.1 Discapacidad y sus modelos explicativos***

La discapacidad ha sido entendida de diversas formas a lo largo de la historia, pasando de considerar a las personas discapacitadas como personas enfermas y con severas limitaciones que les impedían adaptarse a la sociedad a considerar que son capaces de hacer las mismas cosas que las personas sin discapacidad (Cuesta et al, 2019).

En el análisis histórico de la consideración de la discapacidad puede encontrarse una relación enfrentada entre el Modelo Médico y Modelo Social que tiene como resultado un importante cambio en el concepto de discapacidad producido al superar dicho enfrentamiento (Jiménez, 2007).

Hasta mediados del siglo XX tenían prevalencia dos modelos en la consideración de la discapacidad: el Modelo de la Prescendencia y el Modelo de la Marginación

(Cuesta et al, 2019). El primer modelo consideraba que las personas con discapacidad no aportaban nada a la sociedad y se debía prescindir de ellas, mientras que el segundo no abogaba por la desaparición de estas personas, pero sí por su reclusión y marginación.

A partir de la Segunda Guerra Mundial se desarrolla un nuevo concepto de discapacidad donde se admite que estas personas también necesitan atención. En este momento comienza a tomar fuerza el Modelo Médico o rehabilitador (Palacios, 2008) que considera la discapacidad como una consecuencia permanente de enfermedades y accidentes (Jiménez, 2007). Palacios (2008) expone que el Modelo Médico permitirá que la persona se integre en la sociedad mientras se someta a un proceso de rehabilitación que, según Jiménez (2007) se basará en la adaptación del individuo con discapacidad a las demandas y exigencias de la sociedad estableciendo medidas terapéuticas, rehabilitadoras y compensatorias que disminuyan las deficiencias.

En torno a los años 60, el Modelo Médico comienza a perder fuerza debido a las críticas, surgiendo el Modelo Social de la Discapacidad, exponiendo que la discapacidad tiene parte de su origen en causas sociales debiendo atender adecuadamente las necesidades de las personas que la poseen ya que su contribución en la sociedad puede ser igual que la de aquellas personas que no tienen discapacidad (Palacios, 2008). El modelo social ha ido evolucionando hasta el Modelo de Derechos que se basa en dos nuevas premisas para comprender la discapacidad: la necesidad de dar el mismo valor a todas las vidas de los seres humanos y la garantía de optar a los mismos derechos y oportunidades que el resto de las personas (Guzmán et al, 2010).

Con el cambio conceptual en el que se empieza a comprender la discapacidad desde el Modelo Social, comienzan a surgir nuevos modelos que profundizan en otros campos relacionados con este colectivo, como el Modelo de Calidad de Vida desarrollado por Schalock y Verdugo (2002/2003).

Este modelo define la calidad de vida como un estado de bienestar personal que es multidimensional, tiene propiedades universales y otras ligadas a la cultura, tiene componentes objetivos y subjetivos, además de estar influido por características personales y factores ambientales (Verdugo et al, 2013). Se centra en ocho

dimensiones principales que influyen en la calidad de vida de una persona: autodeterminación, bienestar emocional, relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social, derechos, bienestar material y bienestar físico (Schalock y Verdugo, 2002/2003).

Por otro lado, surgen modelos enfatizados en el desarrollo de la autonomía, como la Teoría de la Agencia Causal relacionada con la capacidad de un agente para ser la causa propia de sus acciones y decisiones (Shogren et al 2015). Esta teoría entiende la autodeterminación como “una característica disposicional que se pone de manifiesto cuando la persona actúa como agente causal de su propia vida” (Shogren et al, 2015, p. 258). Desde este enfoque se enfatiza la importancia de convertirse en agente causal de la propia vida proponiendo tres características esenciales y ocho componentes que definen cualquier acción autodeterminada: acciones volitivas (acciones autónomas y auto-iniciadas), acciones agenciales (autorregulación, autodirección y pensar en alternativas) y creencias de control-acción (empoderamiento, autorrealización y control de expectativas).

## **1.2 Origen de las discapacidades intelectuales**

El origen de la DI es multifactorial, debiendo tener en cuenta el contexto individual de la persona y el entorno social (Cuesta et al, 2019). Debido a distintas causas, existen distorsiones en la estructura, en la función, o en ambas dimensiones, de las neuronas y sus prolongaciones y contactos que forman y conectan distintos núcleos y áreas corticales del cerebro, examinando mediante la tecnología neurocientífica los elementos característicos de cada uno de los síndromes para determinar el tipo de DI de cada persona (Flórez, 2018). Flórez explica que cada síndrome tendrá su particular patología debiendo explicar sus consecuencias reflejadas en el funcionamiento intelectual, en la conducta adaptativa, las zonas cerebrales afectadas y las consecuencias neuropsicológicas que esto conlleva, los fenotipos físicos e intelectuales y la variabilidad interindividual.

De acuerdo con la gravedad del retraso en el funcionamiento intelectual, las dificultades en el funcionamiento adaptativo y social, junto al Cociente Intelectual (CI), la DI puede ser de cuatro tipos (Ke y Liu, 2017):

- **Leve:** rango de CI 50-70. Se caracteriza porque el desarrollo en los primeros años es más lento que en los niños que tienen un CI más elevado. Son capaces

de comunicarse y aprender habilidades básicas, aunque su capacidad para comprender, analizar y sintetizar conceptos abstractos está afectada, no impidiéndoles hacer actividades como leer o calcular. Pueden cuidar de sí mismos, realizar tareas del hogar y trabajos no calificados o semi-especializados, aunque por lo general necesitan algún apoyo.

- **Moderada:** rango CI de 35-49. Se retrasan más en alcanzar los hitos del desarrollo intelectual propios de su edad, encontrando su capacidad para aprender y pensar de forma lógica afectada, aunque son capaces de comunicarse y cuidar de sí mismos si cuentan con apoyo, pudiendo realizar incluso trabajos no calificados o semi-especializados.
- **Grave:** rango CI de 20-35. Todos los aspectos del desarrollo se encuentran retrasados, teniendo dificultad para pronunciar palabras poseyendo un vocabulario limitado. Pueden aprender habilidades básicas de autocuidado con práctica y tiempo, pero necesitan apoyo en sus contextos diarios.
- **Profunda:** grado CI menor a 20. No pueden cuidar de sí mismos y no poseen lenguaje, encontrando que su capacidad de expresión de emociones es limitada y difícil de comprender (Adams y Oliver, 2011). Es frecuente que tengan convulsiones, discapacidades físicas y esperanza de vida reducida.

Harris (2006) reporta que la tipología leve es sufrida por el 85 por ciento de personas con DI; la tipología moderada por el 10 por ciento; la severa por el 4 por ciento; y la profunda por el 2 por ciento.

Es importante tener en cuenta que la DI no se define únicamente por el CI, sino que también se consideran otros factores como la conducta adaptativa y las limitaciones en la vida diaria. Las interacciones de los sistemas y redes cerebrales de estos individuos con el ambiente que los rodea contribuirá a paliar o compensar las insuficiencias que se observan en las diversas dimensiones de la cognición y conducta (Flórez, 2018). De esta forma, según el área afectada, la DI se caracterizará de una forma y otra (ver Tabla 1).

**Tabla 1**  
*Áreas afectadas en la DI (Sulkes, 2022)*

| <b>Áreas afectadas</b> | <b>Caracterización</b>  |
|------------------------|---|
| <b>Cognitiva</b>       | Dificultades para desarrollar la función de conocer y aprender. Se ven disminuidas la inteligencia y el aprendizaje, siendo notable el déficit desde los primeros años de vida e intensificándose en el comienzo de la escolarización.  |
| <b>Psicomotora</b>     | Inmadurez, dificultad para reconocer las partes del cuerpo, dificultad para aprender y realizar movimientos finos, falta de un esquema corporal estructurado produciendo déficits en la percepción espacio-temporal, motricidad y relaciones sociales.  |
| <b>Lenguaje</b>        | Problemas en la articulación y pronunciación, trastornos en la voz y tartamudez, retraso en la adquisición del lenguaje, además de poca capacidad de comprensión y para interrelacionar conceptos necesarios en la combinación de palabras o frases.  |
| <b>Área afectiva</b>   | Personas más vulnerables a determinados sentimientos como el dolor, placer, aburrimiento, diversión, alegría, envidia, celos, vergüenza.... presentan dificultades para pensar en sus sentimientos, tienen baja tolerancia a la frustración y son impulsivos. Todo ello les produce dificultades en la adaptación al ambiente y a la hora de establecer relaciones sociales. Suelen sufrir ansiedad, baja autoestima y aislamiento del mundo. |
| <b>Adaptación</b>      | Autonomía retrasada (se ven afectados el control de esfínteres, la alimentación, higiene personal y la vestimenta). Estas habilidades se retrasan más por hábitos inadecuados de su entorno cercano, como la sobreprotección o el desistimiento en intentar enseñarle.  |

Los distintos trastornos asociados a la DI y las limitaciones que cada uno conlleva perjudican al desarrollo de estas personas impidiendo la inclusión completa debido a la creación de diferentes ideas preconcebidas que no cuentan con un fundamento robusto y generalmente se basa en ideas falsas.

### ***1.3 Obstáculos para la inclusión y el desarrollo de las personas con DI***

La segregación o el rechazo que todavía sufren las personas con DI no depende estrictamente de sus dificultades y rasgos físicos, sino de la falta de conocimiento a nivel social, donde se tiene una imagen general de lo que refiere el término “discapacidad intelectual” y no se atiende a las características afectadas (cualitativa y cuantitativamente) de cada individuo (Flórez, 2018).

Esta segregación o rechazo proviene de los prejuicios y estereotipos que son definidos por Muñoz (2020) como ideas adquiridas de forma errónea y poco precisa basándose en emociones negativas hacia un grupo específico. Esto da lugar a la creación de mitos sobre la DI comunes en la sociedad e impactantes en la vida de las personas con diversidad funcional privándolas del acceso a recursos (Flórez, 2018). Las principales creencias mantenidas hacia este colectivo atribuyen que son dependientes, antisociales o emocionalmente inestables, limitando de forma clara el grado de participación activa de este grupo en la vida comunitaria (Meresman, 2011). García de la Cruz (2008) y Polo et al. (2011) concluyen que el estigma hacia las

personas con discapacidad impide que se desarrollen de forma normalizada en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana, viéndose obligados constantemente a demostrar que presentan capacidades suficientes.

Para poder progresar en la inclusión de las personas con discapacidad, tal y como comenta Bravo-Loor (2019), se trabaja en la supresión de estereotipos discriminatorios hacia las personas con diferentes condiciones a nivel educativo, laboral y social. Es, por tanto, indispensable ofrecer apoyos y recursos que promuevan el adecuado desarrollo de las personas con DI en la sociedad que a su vez influye en el desarrollo de su calidad de vida.

#### ***1.4 Apoyos de las personas con DI que les ayudan a desarrollarse***

Los apoyos son recursos y estrategias que promueven el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, de modo que mejoren el funcionamiento individual requiriendo las personas con DI que los apoyos sean de una intensidad distinta a los del resto de la población (Flórez, 2018). Schalock y Verdugo (2012) indican que el funcionamiento en la vida de las personas con DI puede mejorar significativamente si los apoyos que tienen son personalizados y adecuados durante un largo periodo de tiempo.

Las principales limitaciones de las personas con DI se encuentran en la vida académica, social y familiar (Capone 2007) siendo el reto de trabajo de los últimos años crear programas para paliar dichas dificultades y mejorar la calidad de vida de estas personas, tal y como muestra Egido et al (2014) en la descripción realizada sobre una investigación en la que actualmente se apuesta por programas de apoyo para las personas con DI orientados a la inserción social y laboral principalmente.

Existe amplia evidencia de la eficacia de este tipo de programas de apoyo como muestra Flores et al (2014) en su estudio sobre cómo la inclusión de las personas con DI en el ámbito laboral mejora su calidad de vida, pero no hay un repertorio amplio de investigaciones sobre los efectos de las familias en las personas con DI.

Las asociaciones y centros ocupacionales son las encargadas actualmente de proporcionar servicios y recursos que superen dichas limitaciones y trabajen por la mejora de la calidad de vida e inclusión de dicha población, encontrando que las asociaciones más importantes en España para personas con DI son CERMI,

Fundación ONCE, COCEMFE, CNS, FIAPAS, ASPACE, Confederación Salud Mental España, PREDIF, FEDER, FEDACE y Plena Inclusión (Sunrise Medical, 2020).

Para el presente trabajo se utilizó una muestra correspondiente a la asociación ADILAS. Se trata de una asociación sin ánimo de lucro, formada por personas con DI límite y sus familias, localizada en la localidad Alcobendas, Madrid que tiene como objetivo principal la defensa de los derechos de este colectivo y la aportación de formación y apoyos necesarios para la vida autónoma e independiente de estas personas, promoviendo su autonomía personal y vida independiente para conseguir una integración social y laboral plena además de la sensibilización de la sociedad fomentando el cambio en las políticas sociales (ADILAS, 2023).

Todos los programas, centros e iniciativas centrados en fomentar la calidad de vida, independencia y autonomía de las personas con DI se dedican a trabajar directamente con estas personas, enseñando habilidades y herramientas, pero no abarcan en su mayoría la intervención familiar para paliar posibles limitaciones. Como se ha mencionado anteriormente, sigue habiendo poca información avalada sobre cómo afecta el entorno familiar y los estilos de crianza en las personas con DI.

## **2. La familia en la DI**

La familia es la unión de personas que comparten un proyecto de vida duradero en el tiempo en el que se generan sentimientos de pertenencia de grupo creándose un compromiso entre los miembros estableciéndose relaciones íntimas, recíprocas y dependientes. (Rodrigo y Palacios, 1998). Es el punto intermedio entre la sociedad y el individuo (Freixa, 2000) considerada como uno de los agentes de socialización y desarrollo más importantes.

La mayoría de las personas con DI viven durante toda su vida junto a sus padres, ya sea por problemas propios que impidan su independencia total, por decisión de los cuidadores o de ellos mismos, suponiendo que es el entorno que más influirá en el desarrollo personal de estas personas, tanto de forma positiva como negativa (McGuire y Chicoine, 2011).

### **2.1 Impacto y funcionamiento familiar**

La familia es un sistema integrado donde cualquier cambio que se produzca afectará a todos los miembros. La llegada de una persona con discapacidad es un cambio

importante en una familia ya que requieren de una atención específica y una reestructuración familiar que permita la adecuada adaptación del nuevo miembro. También supone un impacto económico distinto al de la llegada de un hijo sin discapacidad ya que las necesidades suelen ser más costosas (Freixa, 2000). No es una tarea sencilla para los familiares, requiriendo de más apoyos y herramientas que otras familias.

Para brindar apoyos especializados se debe comprender qué es lo que diferencia a estas familias de aquellas que no están formadas por miembros con DI. Según Freixa (2000), las características principales de las familias donde hay un miembro con DI se pueden clasificar en ocho dimensiones resumidas en la Tabla 2.

**Tabla 2**  
*Características de las familias convivientes con un miembro con DI*

| <b>Dimensiones</b>                           | <b>Caracterización</b>  |
|--|---|
| <b>Comunicación</b>                          | Baja entre familiares. Se da lugar a escasa muestra de afectividad, rivalidad entre hermanos y violencia física o verbal hacia los profesionales cuidadores.  |
| <b>Cohesión</b>                              | Se tiende a los extremos, pudiendo haber una elevada unión entre los miembros o una completa desvinculación. Existe falta de expresión de los sentimientos, reprimiéndose.  |
| <b>Desarrollo personal y de la autonomía</b> | Poca autonomía de los miembros y escasa vida independiente  |
| <b>Ocio y tiempo libre</b>                   | Menor participación en actividades de tipo social, la mayoría de tiempo se encuentran en el hogar, fomentando el aislamiento.   |
| <b>Crianza</b>                               | Se intensifican los roles de crianza tradicionales. Aumentan las responsabilidades de la madre al haber un hijo con necesidades especiales  |
| <b>Progenitores</b>                          | Experimentan muchos sentimientos intensos como dolor, desesperación, miedo, negación, vergüenza, depresión, culpa, rechazo, aislamiento...  |
| <b>Hermanos</b>                              | Se enfrentan tanto al estigma social de tener un hermano con discapacidad como a la exigencia de sus progenitores para compensar la discapacidad de su hermano. La adaptación por la que pasan estos/as hermanos/as provocará en ellos consecuencias negativas (altos grados de ansiedad, sociabilidad más baja, conflictos con los padres, etc.), pero también positivas (mayor tolerancia y comprensión hacia los demás, metas en la vida que supongan una contribución a la humanidad...). |
| <b>Familia externa</b>                       | No hay impacto directo en la familia externa. La relación es limitada.  |

Las características mencionadas en la anterior tabla contribuyen a una complicada dinámica familiar debido a los cambios y adaptaciones que deben realizar todos los miembros, llegando a existir cierto aislamiento por diversos motivos como la sobreprotección, vergüenza e incluso depresión (Serrano, 2019).

A pesar de que en ocasiones pueda ser complicada la participación y unión de todos los miembros en la unidad familiar, es importante que la persona con DI colabore en la vida familiar ya que, tal y como apunta Cunningham (1996), el mejor apoyo para una persona con discapacidad es la familia, siempre y cuando constituya parte de ella y no sea un mero receptor de ayuda.

Por tanto, una crianza basada en el desarrollo de la autonomía de la persona con DI permitirá potenciar la participación activa de la persona con DI en el núcleo familiar, paliando las limitaciones asociadas a la discapacidad que afectan al desarrollo familiar, promoviendo un menor impacto en las vidas de los integrantes de la unidad familiar.

## **2.2 Estilos de crianza**

El estilo de crianza se define como el conjunto de estrategias y características que tienen los padres en la educación de sus hijos (Solís et al, 2008). Baumrind (1967) identifica tres estilos de crianza que influyen en el desarrollo de los niños:

- **Autoritario:** se caracteriza por ser altamente exigente y tener baja responsividad, con reglas estrictas y expectativas elevadas, además de baja receptividad a las necesidades individuales de sus hijos. Se relaciona con la obediencia de los hijos junto a la baja autoestima y habilidades sociales limitadas.
- **Autoritativo:** se caracteriza por ser altamente exigente y responsivo, combinando altas expectativas y límites claros con una comunicación abierta y afectuosa. Se establecen reglas, pero también se fomenta la autonomía y la expresión de opiniones por parte de los niños. Se asocia con hijos con autoestima saludable, habilidades sociales y académicas bien desarrolladas.
- **Permisivo:** se caracteriza por ser altamente responsivo y poco exigente, identificando pocas reglas y gran sensibilidad a las necesidades y deseos de sus hijos. La falta de límites puede dar lugar a hijos con dificultades para autorregularse y tomar decisiones.

Algunos autores como Ramírez (2005) consideran la negligencia como un estilo de crianza. Baumrind (1967) también lo menciona en su obra indicando que se caracteriza por tener baja exigencia y baja responsividad, pero no lo incluye como un estilo de crianza propiamente dicho. A pesar de que la negligencia no pueda siempre

ser clasificada como un estilo de crianza por parte de algunos autores, sigue siendo un tema de importancia para la investigación sobre el desarrollo infantil y en la intervención para garantizar el bienestar.

Para la educación de personas con DI, se considera eficaz aquel modelo que respeta la individualidad, que demuestre afectividad y, sobre todo, que reconozca a los hijos como autónomos y capaces de tomar decisiones (Bastidas et al, 2013). El estilo de crianza según Baumrind (1967) que más relacionado está con el desarrollo de la autonomía es el Autoritativo, mientras que el que menos se relaciona es el Autoritario el cual fomenta límites estrictos que favorecen la sobreprotección. Freixa (2000) indica en su tesis que es importante desde la etapa escolar emplear un estilo de crianza que fomente la autonomía para que las personas con DI desarrollen habilidades y recursos que les permitirá desenvolverse de forma independiente en un futuro.

Para lograr el pleno desarrollo de la autonomía de las personas con DI se deben emplear estrategias de crianza que permitan la participación activa de la persona con DI, el establecimiento de límites claros y consensuados en la medida de lo posible y la promoción de actividades donde puedan elegir por sí mismos aquellas actividades beneficiosas y adaptadas a su persona y no impuestas por sus familiares.

### **3. Desarrollo de la autonomía en personas con DI**

El concepto de autonomía según González (2000) es aquel proceso que sigue una persona a través del cual va aprendiendo una serie de normas y valores de la sociedad en la que vive. De esta forma, la persona se desarrolla moralmente, traduciéndose en el paso de la heteronomía a la autonomía, comenzando a formar criterios propios del mundo. Según el Modelo Funcional de Michael Wehmeyer (1999, 2004, 2009; Wehmeyer et al., 2011) la autonomía permite a la persona con DI actuar como el agente causal primario de su propia vida que le permite mantener o mejorar su calidad de vida.

A día de hoy no existe mucha información sobre qué dificulta específicamente el desarrollo de la autonomía de las personas con DI además de la falta de inclusión o de oportunidades igualitarias. Pero Rello et al (2014) muestran que la sobreprotección es uno de los factores que más les perjudica a la hora de poder ser

independientes. Romero y Peralta (2012) a su vez indican que la sobreprotección limita sus expectativas de autoeficacia al no permitirles cuidar de sí mismos o el desarrollo de madurez debido al exceso de control y dependencia en la toma de decisiones.

En la investigación realizada por Bonilla y Sánchez (2022) se muestran algunas consecuencias importantes de la sobreprotección en personas con discapacidad en el ámbito laboral, como que las actitudes paternalistas limitan sus posibilidades de ascenso laboral, o que afecte a la creación de prejuicios sobre las capacidades de estas personas, quedando relegadas a realizar puestos técnicos o de soporte.

Gúzñai (2017) indica que la sobreprotección da lugar a la infantilización que consiste en tratar a las personas con DI como si no tuvieran capacidad de comprensión suficiente, infravalorando sus capacidades y no permitiendo su correcto desarrollo.

Por tanto, es importante comprender la autonomía de las personas con DI como un derecho, reclamando a la sociedad superar el reto de igualdad de oportunidades y la no discriminación de la autonomía personal para el correcto desarrollo de la calidad de vida de estas personas (Cuesta et al, 2019) comenzando por el núcleo familiar con la promoción de prácticas parentales autoritativas y eliminando aquellas sobreprotectoras que merman el desarrollo de las capacidades de este colectivo.

## **Objetivos e hipótesis de la investigación**

### **Objetivo general**

El objetivo general de este Trabajo Fin de Máster es analizar si la autonomía de las personas adultas con DI difiere en función del estilo de crianza recibido.

### **Objetivos específicos**

Para dar respuesta al objetivo general planteado, la variable autonomía se operativizará como “desarrollo personal” y “autodeterminación”, configurando así los siguientes objetivos específicos:

1. Analizar si el nivel de desarrollo personal varía en función del estilo de crianza recibido
2. Examinar si el nivel de autodeterminación de la persona con DI es diferente en función del estilo de crianza recibido

Asimismo, y para profundizar sobre la cuestión, se plantean dos objetivos específicos de corte cualitativo:

3. Profundizar en las vivencias de las personas con DI respecto a la crianza recibida atendiendo al control y al tipo de comunicación.
4. Profundizar sobre la percepción que las personas con DI tienen en relación a los obstáculos y apoyos que se han encontrado en su entorno para promover su autonomía

Así, desde el planteamiento de estos objetivos se partirá de las siguientes hipótesis:

- **H1:** El nivel de desarrollo personal será mayor en las personas que han recibido un estilo de crianza Autoritativo y menor en las personas con estilo de crianza Autoritario y Permisivo.
- **H2:** El nivel de autodeterminación mayor en las personas que han recibido un estilo de crianza Autoritativo y menor en las personas con estilo de crianza Autoritario y Permisivo.
- **H3:** Las personas que hayan recibido un estilo de crianza Autoritativo sentirán que han recibido una comunicación asertiva en la resolución de los problemas con control moderado, mientras que las personas que hayan recibido un estilo de crianza Autoritario habrán percibido comunicaciones más estrictas y menos resolutivas además de un mayor control, y el estilo de crianza Permisivo reflejará vivencias de comunicación pasiva y afectuosa con poco o ningún control.
- **H4:** Las personas que hayan recibido un estilo de crianza Autoritario percibirán que han tenido más obstáculos que les han impedido ser autónomos a diferencia de aquellas personas que hayan recibido una crianza autoritativa o permisiva.

## **Metodología**

### **1. Diseño de investigación**

El diseño del presente trabajo corresponde a un estudio descriptivo, correlacional y transversal, recolectando información en un momento determinado sobre la forma en que se influyen las variables autonomía y estilos de crianza, estableciendo una relación estadística entre ellas (Montero y León, 2002; Hernández et al, 2010). La metodología empleada ha sido mixta, haciendo uso de instrumentos cuantitativos y cualitativos para recopilar la información. Los procedimientos empleados son

estandarizados y científicamente demostrados, representando las mediciones mediante números (datos cuantificables) analizados estadísticamente.

El diseño de investigación del estudio es de tipo no experimental (López et al, 2011) ya que no se han manipulado variables, sino que se analizan los fenómenos en su ambiente natural.

## 2. Participantes

La selección de la muestra fue no probabilística, seleccionando a los sujetos de manera intencional en base a los siguientes criterios: 1) Padres que tuvieran hijos con DI límite; 2) Familias miembro de la asociación ADILAS; 3) Las personas con DI debían ser mayores de 18 años; 4) Sólo podía contestar al cuestionario el progenitor que más tiempo pasase con la persona con discapacidad.

El total de progenitores participantes ha sido 18 siendo el número total de hijos con DI participantes similar, 18, sumando un total de 36 participantes todos residentes en la Comunidad de Madrid, España. El rango de edad del grupo progenitores era de 49 a 79 años ( $M=61.50$ ,  $DT=8.02$ ) mientras que el rango de edad del grupo hijos era de 19 a 49 años ( $M=31.33$ ,  $DT=9.59$ ). En la tabla 3 se detalla la información sociodemográfica de la muestra.

**Tabla 3**

*Frecuencias edad, género y parentesco de los participantes.*

| Variable | Grupo        | Subgrupo        | Frecuencia | Porcentaje |
|----------|--------------|-----------------|------------|------------|
| Edad     | Progenitores | De 49 a 59 años | 7          | 38,9%      |
|          |              | De 60 a 70 años | 8          | 44,4%      |
|          |              | De 71 a 79 años | 3          | 16,7%      |
|          | Hijos        | De 19 a 30 años | 10         | 55,6%      |
|          |              | De 31 a 40 años | 5          | 27,8%      |
|          |              | De 41 a 49 años | 3          | 16,7%      |
| Género   | Progenitores | Madres          | 11         | 61,1%      |
|          |              | Padres          | 7          | 38,9%      |
|          | Hijos        | Hombre          | 10         | 55,6%      |
|          |              | Mujer           | 8          | 44,4%      |

En cuanto al tipo de DI, en la tabla 4 se puede observar la diversidad en cuanto al trastorno o síndrome, siendo el 33.3% personas con Síndrome de Down, el 11.1% eran personas autistas, el 5.6% padecían Síndrome de X frágil y el 50% tenían DI sin estar asociada a ningún tipo de trastorno específico.

**Tabla 4**  
*Análisis de frecuencias DI*

| Variable                        | Grupo      | Subgrupo                       | Frecuencia | Porcentaje |
|---------------------------------|------------|--------------------------------|------------|------------|
| <b>Discapacidad intelectual</b> | Tipo       | Síndrome de Down               | 6          | 33.3%      |
|                                 |            | Trastorno del espectro autista | 2          | 11.1%      |
|                                 |            | Síndrome X frágil              | 1          | 5.6%       |
|                                 | Porcentaje | Discapacidad intelectual       | 9          | 50%        |
|                                 |            | 33%                            | 8          | 44.4%      |
|                                 |            | Del 40% al 55%                 | 3          | 16.8%      |
|                                 |            | Del 56% al 69% años            | 7          | 38,8%      |

Siguiendo con la descripción de la muestra en cuanto a su ocupación, nivel de estudios o residencia (ver tabla 5) se puede observar que el 33.3% trabajaban en un entorno laboral ordinario, el 16.7% acudían a un centro ocupacional, el 33.3% acudían a un centro educativo y el 16.7% trabajaban en un entorno laboral especializado para personas con discapacidad. El 22.2% tenía formación profesional, el 27.8% habían cursado hasta primaria, el 22.2% habían realizado la educación básica obligatoria comprendiendo cursos desde primaria hasta la Educación Secundaria Obligatoria o similares, y el 27.8% restantes habían realizado estudios universitarios. El 83.3% de las personas con DI de la muestra vivían en el hogar familiar, el 11.1% vivían en un piso tutelado y el 5.6% residían en un hogar independiente con apoyos especializados para personas con discapacidad.

**Tabla 5**  
*Resumen de frecuencias para las variables ocupación, nivel educativo y lugar de residencia*

| Variable                   | Grupo                               | Frecuencia | Porcentaje |
|----------------------------|-------------------------------------|------------|------------|
| <b>Ocupación</b>           | Entorno de empleo ordinario         | 6          | 33.3%      |
|                            | Centro ocupacional                  | 3          | 16.7%      |
|                            | Centro educativo                    | 6          | 33.3%      |
| <b>Nivel de estudios</b>   | Centro especial de empleo           | 3          | 16.7%      |
|                            | Formación profesional               | 4          | 22.2%      |
|                            | Educación primaria                  | 5          | 27.8%      |
|                            | Estudios universitarios             | 5          | 27.8%      |
| <b>Lugar de residencia</b> | Educación básica obligatoria        | 4          | 22.2%      |
|                            | Hogar familiar                      | 15         | 83.3%      |
|                            | Piso tutelado                       | 2          | 11.1%      |
|                            | Residencia independiente con apoyos | 1          | 5.6%       |

### 3. Variables e Instrumentos

En el presente estudio se cuenta con la variable independiente de *Estilos de crianza* que se divide en tres niveles: estilo Autoritativo, estilo Autoritario y estilo Permisivo. Se definen como variables dependientes tanto *Autodeterminación* como *Desarrollo personal*, variables que servirán para medir el nivel de autonomía de los participantes.

Se han empleado tres instrumentos para medir las variables: la escala INICO-FEAPS (Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo, Verdugo et al, 2013), la escala AUTODDIS (Evaluación de la autodeterminación de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, Verdugo et al, 2021) y el cuestionario PPQ (Parenting Practices Questionnaire, Robinson et al, 1995). Se decide utilizar dos escalas que miden Autodeterminación ya que la escala INICO-FEAPS está orientada a medir calidad de vida, mientras que la escala AUTODDIS únicamente trata de medir Autodeterminación, incluyendo una subescala específica que mide la variable autonomía.

Para completar la información aportada por los cuestionarios, se ha realizado una entrevista semiestructurada por videollamada para los hijos con DI participantes en la muestra.

#### 3.1 Escala INICO-FEAPS

La escala INICO-FEAPS (Verdugo et al, 2013) tiene como objetivo la identificación de los perfiles de calidad de vida de las personas con DI o discapacidad del desarrollo con el fin de crear planes de apoyo individuales, estudiar la relación o discrepancia ente evaluado e informadores y poder aportar una medida fiable para supervisar los progresos y los resultados de los planes creados. Consta de un total de 72 ítems divididos en ocho dimensiones teniendo cada uno cuatro opciones de respuesta que van desde Nunca (1) hasta Siempre (5). En el presente estudio sólo se utilizarán los ítems correspondientes a dos dimensiones, Autodeterminación y Desarrollo personal. La dimensión Autodeterminación hace referencia a la capacidad de la persona para tomar decisiones y tener control sobre su propia vida, mientras que Desarrollo personal hace referencia al crecimiento y desarrollo personal de la persona junto a la adquisición de habilidades, conocimientos y capacidad de tomar

decisiones. En el Anexo I se muestra una breve descripción de la composición del test y de los ítems.

También cuenta con dos subescalas: “informe de otras personas” y “autoinforme”, pudiendo ser la primera subescala completada por cualquier persona que conozca a la persona con DI y que pueda observarla en diferentes contextos durante largos periodos de tiempo (familiares, profesionales, tutores que hayan estado con la persona desde hace al menos tres meses) y la segunda por la persona evaluada, que debe ser mayor de 18 años (pueden participar aquellas personas mayores de 16 que ya no participen en el contexto escolar pero realicen actividades laborales, profesionales u ocupacionales) y tener algún tipo de DI o discapacidad del desarrollo. En caso de que la persona con DI no pueda completar el cuestionario, podrán hacerlo dos personas que la conozcan desde hace seis meses como mínimo. El tiempo total necesario para completar la escala es de aproximadamente 15 minutos en la subescala de “Informe de otras personas” y de 45 minutos en la subescala “Autoinforme”.

La consistencia interna de los ítems obtenida por alfa de Cronbach es de .93 en la subescala de “Informe de otras personas” y de .89 en la subescala “Autoinforme”. Muestra ser una escala válida ya que cumple los criterios de unidimensionalidad además de un buen ajuste de las dimensiones entre sí. La fiabilidad de la muestra medida con alfa de Cronbach tanto de progenitores como de hijos del presente estudio resultó ser .87, indicando elevada consistencia interna

### **3.2 Escala AUTODDIS**

La escala AUTODDIS (Verdugo et al, 2021) tiene como finalidad identificar el perfil de autodeterminación de las personas con DI para poder orientar los programas de intervención y promoción centrados en este ámbito. Debe completarse por informadores externos como profesionales, familiares o personas cercanas que conozcan a la persona con DI evaluada desde hace al menos cuatro meses. La edad de las personas con DI sobre las que se puede responder a este cuestionario va desde los 11 años hasta los 40. Cuenta con tres secciones, seis subescalas (Anexo I) y un total de 46 ítems. Cada ítem tiene cuatro opciones de respuesta tipo Likert que van de Totalmente en desacuerdo a Totalmente de acuerdo. El tiempo total invertido en completar la escala es de aproximadamente 25 minutos.

La consistencia interna de la escala según alfa de Cronbach es de 0,983, además de elevada validez de contenido y criterio, mostrando esta última correlaciones superiores a .60 entre las secciones de la escala y las valoraciones que se utilizaron como criterio externo. La fiabilidad para la muestra de progenitores que completaron el test AUTODDIS obtenida mediante alfa de Cronbach resultó ser de .94, indicando una consistencia interna muy elevada.

### **3.3 Escala PPQ**

El Cuestionario de Prácticas Parentales (Parenting Practices Questionnaire) de Robinson et al (1995) evalúa el estilo de crianza que utilizan los padres/madres a la hora de educar a sus hijos, contando un total de 62 preguntas de tipo Likert con cinco opciones de respuesta que van desde Nunca (1) a Siempre (5) divididas en tres escalas clasificadas según el estilo de crianza: estilo Autoritativo, estilo Autoritario y estilo Permisivo. La escala autoritativa se divide en cuatro dimensiones, al igual que la escala autoritaria, mientras que la escala permisiva se divide en tres dimensiones (Anexo I).

Para el presente estudio se tradujeron los ítems del inglés al español y se conjugaron en pasado ya que los progenitores debían basarse en la forma de crianza empleada con sus hijos cuando eran menores ya que la población con la que se iba a trabajar era adulta. El cuestionario debe ser completado por uno de los progenitores y tiene una duración aproximada de 20 minutos.

La consistencia interna de la escala original medida mediante alfa de Cronbach de cada escala es de .91 para los 27 ítems de la escala autoritativa, .86 para los 20 ítems de la escala autoritaria y .75 para los 15 ítems de la escala permisiva, contando el cuestionario por tanto con una alta consistencia interna. La consistencia interna para la muestra del presente estudio resultó ser de .59 considerándose baja.

### **3.4 Entrevista semiestructurada**

Con el fin de obtener información sobre la crianza y los apoyos de las personas con DI que participaron en la muestra, se realizó una entrevista semiestructurada (Anexo III) a tres participantes que se ofrecieron voluntarios. Para poder contar con la ayuda de los participantes, en el cuestionario online de Google Forms donde se encontraban las escalas anteriormente mencionadas, se habilitó una pregunta en la

que se explicaba el interés en realizar una entrevista por videollamada para profundizar más en los contenidos del cuestionario, adjuntando un método de contacto para que se pudiera contactar con los voluntarios. La entrevista fue de formato semiestructurado, teniendo como base siete preguntas con objetivo de averiguar cómo sienten que la forma de crianza ha intervenido en el desarrollo de su autonomía o si ha incrementado los límites y obstáculos a los que han tenido que enfrentarse.

#### **4. Procedimiento**

La muestra fue obtenida de la Asociación ADILAS, contando con la participación voluntaria de progenitores e hijos miembros. Se realizaron dos modalidades de cuestionario que debían ser completados de forma online mediante la plataforma Google Forms (Anexo II): un cuestionario dirigido hacia los hijos con DI con lenguaje adaptado, y un cuestionario para padres. El cuestionario dirigido hacia hijos con DI incluía los ítems de las dimensiones Autodeterminación y Desarrollo personal de la escala INICO-FEAPS teniendo una duración total de aproximadamente 10 minutos. Mientras que el cuestionario dirigido hacia padres incluía las mismas dimensiones de la escala INICO-FEAPS que fueron utilizadas para el cuestionario de los hijos, la escala AUTODDIS y el instrumento PPQ, teniendo una duración aproximada de 40 minutos. Al inicio de cada modalidad de cuestionario se proporcionaba información sobre el estudio y el consentimiento informado que debía ser aceptado para participar en el estudio.

#### **5. Análisis de datos**

Para el procesamiento de la información aportado por las variables analizadas se utilizó Microsoft Office 16 Excel para la tabulación y comprobación de los datos obtenidos de los participantes a través de la aplicación de los distintos instrumentos.

Para el análisis estadístico de los datos resultantes se ha empleado el programa informático IBM Statistics SPSS v.29.0.2 (Statistical Package for the Social Sciences). Se llevaron a cabo estadísticos descriptivos y de frecuencias con el fin de describir la muestra del presente estudio. Para dar respuesta a los objetivos y analizar si las medias de las distintas variables dependientes diferían en función del estilo de crianza se realizó el Análisis de Varianza de un Factor (ANOVA) y la prueba H de Kruskal-Wallis para aquellas variables que no cumplían los supuestos de

normalidad necesarios de ANOVA. El supuesto de normalidad se comprobó mediante la prueba de Shapiro-Wilk, mientras que la homogeneidad de varianzas se comprobó mediante el estadístico de Levene. Se decidió aplicar estas pruebas por el tamaño de la muestra del presente estudio ( $N=18<40$ ). Posteriormente a los análisis mencionados, y para profundizar en los resultados, se llevaron a cabo correlaciones de Pearson.

Respecto a las entrevistas, estas fueron grabadas en audio, previo consentimiento informado de los participantes, y transcritas posteriormente. De todas ellas, se realizó un análisis hipotético-deductivo (Wengraf, 2012) que plantea la recogida de datos a partir de un cuerpo teórico que, en nuestro caso, se sustenta bajo la idea de que las personas con DI se encuentran con obstáculos que limitan su independencia o autonomía. Por ello, se realizó un análisis temático centrado en los obstáculos y apoyos que los participantes han tenido en relación a su desarrollo autónomo.

### Resultados

A continuación, se expondrán los resultados encontrados a través del análisis de los instrumentos y las entrevistas realizadas. Para más detalle, se han incluido en el Anexo IV los resultados de cada cuestionario empleado.

A modo de síntesis, se presentan en la tabla 6 y 7 los resultados descriptivos obtenidos en cada uno de los cuestionarios. Destaca en estos análisis preliminares como la Autodeterminación (evaluada con la escala AUTODDIS) percibida por los progenitores es elevada en todos los casos, percibiendo a sus hijos como personas que tienen bien desarrollada su autodeterminación. Sin embargo, la percepción de padres e hijos tanto en la variable Autodeterminación como en la variable Desarrollo Personal medidas a través de la escala INICO-FEAPS si presenta diferencias, percibiendo los progenitores mayores desarrollo en las dos variables en comparación con los hijos.

**Tabla 6**

*Descriptivos de los resultados de los instrumentos INICO-FEAPS, AUTODDIS y PPQ.*

|                                 | M     | DT   | Varianza | Asimetría | Curtosis | Mín | Máx |
|---------------------------------|-------|------|----------|-----------|----------|-----|-----|
| <b>Estilos de crianza (PPQ)</b> |       | 0.55 | 0.30     | 2.567     | 6.363    | 1   | 3   |
| <b>AUTODDIS</b>                 | 66.72 | 9.27 | 85.86    | .19       | -.51     | 51  | 85  |

|   |       |      |       |       |       |   |    |
|---|-------|------|-------|-------|-------|---|----|
| <b>Autodeterminación hijos INICO-FEAPS</b>    | 8.83  | 2.78 | 7.68  | .138  | .536  | 4 | 14 |
| <b>Desarrollo personal hijos INICO-FEAPS</b>  | 9.61  | 3.33 | 11.07 | -.97  | 1.32  | 1 | 14 |
| <b>Autodeterminación padres INICO-FEAPS</b>   | 11.44 | 2.97 | 8.85  | -.171 | -1.29 | 7 | 16 |
| <b>Desarrollo personal padres INICO-FEAPS</b> | 11.44 | 2.70 | 7.32  | -1.53 | 2.18  | 4 | 14 |

**Tabla 7**

Frecuencias de los resultados del instrumento PPQ

|                     | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| <b>Autoritativo</b> | 15         | 83,3       | 83,3              | 83,3                 |
| <b>Autoritario</b>  | 2          | 11,1       | 11,1              | 94,4                 |
| <b>Permisivo</b>    | 1          | 5,6        | 5,6               | 100                  |
| <b>Total</b>        | 18         | 100        | 100               |                      |

### Objetivo específico 1. Analizar si el nivel de desarrollo personal varía en función del estilo de crianza recibido

En primer lugar, y tras la ponderación y categorización del estilo de crianza a través del cuestionario PPQ, los resultados indican que la mayor parte de la muestra, 15 personas (83,3%), tienen un estilo predominantemente Autoritativo, solo 2 personas prevalecen en ellas un estilo Autoritario (11,1%) y en un solo participante (5,6%) sobresale un estilo de crianza Permisivo. En la tabla 7 se muestran estos datos y los percentiles obtenidos en las escalas INICO-FEAPS y AUTODDIS obtenidos en cada variable por cada pareja de sujetos (padre/madre e hijo), identificados por las dos primeras iniciales de sus nombres.

**Tabla 8**

Puntuación PPQ y percentiles escalas INICO-FEAPS y AUTODDIS

| Código | Aut. AUTODDIS | Aut. padres | Aut. hijos | D.P hijos | D.P padres | PPQ          |
|--------|---------------|-------------|------------|-----------|------------|--------------|
| JOAL   | 39            | 63          | 37         | 75        | 37         | Autoritativo |
| BOFE   | 88            | 91          | 63         | 84        | 91         | Autoritativo |
| JAJO   | 72            | 84          | 75         | 16        | 75         | Autoritativo |
| GEEL   | 28            | 16          | 5          | <1        | 16         | Autoritario  |
| OSVI   | 74            | 91          | 63         | 50        | 75         | Autoritativo |
| CLMA   | 58            | 63          | 25         | 9         | 84         | Autoritativo |
| AUJO   | 88            | 98          | 25         | 91        | 63         | Autoritativo |
| JOCA   | 94            | 95          | 84         | 84        | 91         | Autoritativo |

|      |    |    |    |    |    |              |
|------|----|----|----|----|----|--------------|
| ALAN | 70 | 75 | 63 | 25 | 75 | Autoritativo |
| LOMA | 50 | 50 | 16 | 50 | 84 | Autoritativo |
| PEPI | 39 | 16 | 9  | 5  | 2  | Autoritativo |
| ELMA | 64 | 84 | 37 | 50 | 84 | Autoritativo |
| JUMI | 83 | 95 | 91 | 91 | 91 | Autoritativo |
| PAMA | 70 | 37 | 16 | 37 | 50 | Autoritativo |
| NOMA | 37 | 16 | 2  | 50 | 37 | Permisivo    |
| JOLU | 80 | 91 | 37 | 63 | 95 | Autoritativo |
| CLMC | 56 | 37 | 9  | 50 | 95 | Autoritativo |
| IVJU | 64 | 7  | 37 | 50 | 95 | Autoritario  |

En segundo lugar, y respondiendo al objetivo planteando, se realizaron análisis de la varianza, habiendo comprobado previamente los supuestos de normalidad y de homogeneidad de las varianzas. El supuesto de normalidad se cumplió ( $p > .05$ ) para la variable Desarrollo Personal reportada por los hijos, pero no fue así en el caso de los padres ( $p < .05$ ). Por tanto, para el primer grupo se aplicó la prueba ANOVA de 1 factor, mientras que para el segundo se realizó la prueba H de Kruskal-Wallis.

Los resultados mostraron que ni en el caso de los hijos ( $p = .116$ ), ni en el caso de los padres ( $p = .398$ ) se encontraron diferencias estadísticamente significativas. Por tanto, el desarrollo personal de los adultos con DI parece no diferir en función del estilo de crianza recibido.

**Objetivo específico 2. Examinar si el nivel de autodeterminación de la persona con DI es diferente en función del estilo de crianza recibido.**

Para comprobar este objetivo se administraron dos cuestionarios para medir la variable Autodeterminación, por tanto, se realizarán análisis en función de cada instrumento. En ambas variables y para los dos grupos de participantes se cumplieron los supuestos de normalidad ( $p > .05$ ), por tanto, se procedió a realizar en todos los casos la prueba de ANOVA de 1 factor.

En el caso de los hijos, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p = .111$ ) en el nivel de Autodeterminación percibido en función del estilo de crianza. Sin embargo, en el caso de los padres, pese a que no se encontraron diferencias en la Autodeterminación medida a través de la escala AUTODDIS ( $p = .134$ ), sí que se encontraron en el caso del cuestionario INICIO-FEAPS ( $F_{(2)} = 2,552$ ,  $MsE = 79,050$ ,  $p < .05$ ), mostrando que el grupo de personas con un estilo Autoritativo ( $M = 27,80$ ;  $DT = 4,21$ ) presentan un nivel mayor de Autodeterminación que aquellos con un estilo Autoritario ( $M = 21$ ;  $DT = 4,24$ ).

Dada la falta de significación en los análisis realizados para los objetivos específicos 1 y 2, y con el fin de poder profundizar cuantitativamente en la relación entre las variables presentadas, se han llevado a cabo análisis secundarios a través de Correlaciones de Pearson para conocer si existe relación entre las variables de desarrollo personal y autodeterminación y los estilos de crianza, pues estos pueden ser medidos también de manera cuantitativa previo a la categorización del estilo predominante. En la tabla 9 se recogen los resultados de estas correlaciones donde se puede observar que los estilos autoritativos se relacionan positivamente con la autodeterminación y el desarrollo personal, obteniendo asociaciones significativas especialmente en la variable Autodeterminación tanto en la escala AUTODDIS como INICO-FEAPS ( $r=.565$  y  $r=.652$ , respectivamente) y en la variable Desarrollo personal completada por los hijos en la escala INICO-FEAPS ( $r=.521$ ). Los estilos permisivos se relacionan negativamente y de manera significativa únicamente con la variable Autodeterminación completada por el grupo hijos en la escala INICO-FEAPS ( $r=-.521$ ). Ocurre lo mismo con el estilo Autoritario, obteniendo valores negativos en las correlaciones con las variables de Autodeterminación, destacando la variable Autodeterminación medida en el grupo progenitores tanto en la escala AUTODDIS como en la escala INICO-FEAPS ( $r=-.511$  y  $r=-.598$ , respectivamente).

**Tabla 9**

*Coefficientes de correlación de Pearson para las correlaciones entre los estilos de crianza y la autodeterminación y desarrollo personal de los adultos con DI*

|                              | Autoritativo | Permisivo | Autoritario |
|------------------------------|--------------|-----------|-------------|
| Autodeterminación (AUTODDIS) | .565*        | -.382     | -.511*      |
| Autodeterminación (padres)   | .652**       | -.213     | -.598**     |
| Autodeterminación (hijos)    | .382         | -.521*    | -.366       |
| Desarrollo personal (padres) | .438         | -.166     | -.358       |
| Desarrollo personal (hijos)  | .521*        | -.197     | -.439       |

*Nota:* \* $p<.05$ ; \*\* $p<.001$

### **Objetivo específico 3. Profundizar en las vivencias de las personas con DI respecto a la crianza recibida.**

Para el estudio de esta hipótesis se llevó a cabo una entrevista con tres participantes, dos de ellos habiendo recibido una crianza principalmente Autoritativa (JOCA y JOAL) y el otro habiendo recibido una crianza autoritaria (GEEL). De estas entrevistas se pueden extraer diferencias en cuanto a la percepción que las

personas con DI han tenido respecto al apoyo que han recibido en el hogar en función del estilo de crianza recibido.

Así, los sujetos que recibieron una crianza autoritativa muestran sentirse personas autónomas y apoyadas por su familia. Refieren experiencias cargadas de comprensión y gestión emocional, con disculpas si sus progenitores cometían un error en su crianza (*“En algún momento sí que me gritaron porque habían perdido los nervios, cuando perdí mi peluche de la infancia, un perro [...] Así que me hicieron entender que yo era el culpable de haber perdido el peluche. Pero claro, que habían perdido los nervios, que no era culpa mía”*), disciplina mayoritariamente consecuente con las actuaciones o apoyo en la búsqueda de soluciones a los problemas.

En cambio, el sujeto relacionado con un estilo Autoritario no siente que tenga capacidad para ser independiente debido a las restricciones familiares que tiene (*“Mis padres siempre me dicen que es peligroso que vaya sola por lo que puedan decirme”*), informando sobre falta de apoyo en el hogar y poca comprensión a la hora de expresar las cosas que desea (*“Nunca me hacen caso”*). Refiere haber recibido castigos físicos y gritos injustificados (*“A veces me pegaban, y me siguen gritando cuando se me cae algo al suelo [...] me amenazaba con que si hacía algo mal me iba a pegar”*), no tiene la oportunidad de elegir las cosas que le gusten y no se fomenta su contacto con el entorno, buscando actividades o centros apropiados para tal fin (*“hay cosas que no sé hacer porque mi madre no ha querido enseñarme [...] hace poco me llamaron para ir a una casa con más gente a vivir y aprender a ser independientes, y no me dejó... me dijo que se pondría muy triste si me iba”*).

**Objetivo específico 4. Profundizar sobre la percepción que las personas con DI tienen en relación a los obstáculos y apoyos que se han encontrado en su entorno para promover su autonomía.**

Para responder a este objetivo se realizaron entrevistas a tres participantes. En la tabla 10 se detallan los temas y subtemas analizados tras las conversaciones.

**Tabla 10**  
*Temas y subtemas extraídos de las entrevistas realizadas*

| Tema                         | Subtema                        |
|------------------------------|--------------------------------|
| Obstáculos para la Autonomía | Prejuicios y estigmas<br>Acoso |

---

|                          |   |
|--------------------------|---|
|                          | Educación no adaptada                                 |
|                          | Otras personas deciden por ellos por tener DI         |
|                          | Infantilización                                       |
|                          | Dificultades en la comprensión al hablar              |
| Apoyos para la Autonomía | Apoyo emocional                                       |
|                          | Educación especializada                               |
|                          | Apoyo en la búsqueda de soluciones                    |
|                          | Participación en asociaciones y centros ocupacionales |

---

Profundizando en los resultados encontrados, los tres participantes encuentran muchos obstáculos a su autonomía durante su desarrollo. Concretamente, uno de ellos, JOCA, señala que los *prejuicios y estigmas* de su entorno no le permitían ajustarse a su posible potencial. En este sentido, indicaba que se había sentido juzgado por tener Síndrome de Down y recibir las *“típicas etiquetas de [...] no va a poder hablar, al tener el síndrome de Down no va a poder comer...”*. Dicho obstáculo también es destacado por el resto de sujetos, añadiendo JOAL *“No se dan cuenta que somos personas y piensan que no valemos, no nos dejan participar en el resto de las actividades”* y GEEL, que destaca la *infantilización “piensan que somos tontos. Que no sabemos hablar o pensar. Que nos gustan las cosas de niños. Así no nos dejan participar en las actividades que hace todo el mundo”*. Asimismo, en el entorno escolar el *acoso* y la *educación no adaptada* parece ser otro obstáculo que impide el desarrollo académico (*“Me perjudicaron un montón, o sea, en las clases no me daban los apoyos que yo necesitaba [...]. pero el siguiente año un desastre bestial. De acoso, de sentirme solo...”*).

También puede encontrarse en las entrevistas obstáculos referidos a la dificultad para decidir por ellos mismos, encargándose de ello su familia (*“Mi madre nunca me deja hacer nada que me guste, solo quiere que esté en casa sentada con ella...”*) e incluso dificultades propiciadas por la propia discapacidad (*“...pues tenía que preguntar mucho, entonces eso hacía que fuera un poco dependiente un poco”*).

Sin embargo, los participantes también han reconocido que gracias a los apoyos recibidos han podido desarrollarse de manera más autónoma, informando que, en el caso de uno de los sujetos que recibieron un estilo de crianza Autoritativo, el apoyo emocional recibido del entorno había sido fundamental (JOCA: *“he tenido a mi madre como aliada y también participó en cierta manera, mi padre. Y yo creo que ha sido muy enriquecedor por mi parte. El que estuvieran ahí al lado”*). El mismo sujeto

refiere que dicho apoyo emocional le ayudó en la *búsqueda de soluciones* para cambiar a un centro de *educación especializada* (*“para mí ha sido una liberación el hecho de cambiarme de colegio a X. Eran colegios de integración y demás. En donde había más chavales con discapacidad y como que me sentía ahí. Uno más ahí era. Un cambio radical por completo”*) suponiendo un apoyo en el desarrollo de su autonomía en comparación con la falta de adaptaciones especiales. La participación en asociaciones y centros ocupacionales también se muestra como un apoyo crucial para el desarrollo de la autonomía (*“Mi madre fundó las dos asociaciones de las que soy miembro en las que me enseñan y ayudan a ser más independiente y hacer cosas por mi cuenta”*).

En resumen, la mayoría de los sujetos que han formado parte del estudio reflejan haber recibido un estilo de crianza Autoritativo y los análisis cuantitativos no refieren diferencias sustanciales en la medida de las distintas variables en los distintos tipos de educación. Sin embargo, los estudios cualitativos si muestran diferencias en las vivencias, obstáculos y apoyos relacionados con el desarrollo de la autonomía reflejando la posible influencia de los estilos de crianza recibidos.

### **Discusión y conclusiones**

El colectivo de personas con discapacidad se encuentra sobreprotegido en muchos ámbitos de su vida, lo que les impide desarrollar su autonomía y capacidades de forma fructífera (Sulkes, 2022). Los prejuicios, sesgos y estigmas que la sociedad mantiene hacia ellos se relacionan con muchas conductas llevadas a cabo por los progenitores de este colectivo, como las altas expectativas puestas en sus hijos (Zapata y Galarza, 2013) o la sobreprotección que supone un gran obstáculo para el desarrollo de estas personas (Rello et al, 2014), relacionándose con prácticas de crianza restrictivas y menor desarrollo de la autonomía (Baumrind, 1967). Por ello, el principal objetivo de la presente investigación era conocer la posible influencia de los estilos de crianza en la autonomía de las personas con discapacidad intelectual teniendo en cuenta que por norma general la mayor parte del tiempo de las personas con DI es compartida con sus familiares, principalmente sus progenitores (McGuire y Chicoine, 2011).

En cuanto al primer objetivo específico del presente estudio, este no se ve cumplido, pues los resultados cuantitativos muestran que no parece influir el estilo de crianza

en el desarrollo personal de las personas con DI al no encontrar diferencias estadísticamente significativas entre los adultos con crianza Autoritativa, Autoritaria o Permisiva. Esto da lugar a pensar que pueden existir otros factores diferentes a la crianza que hayan influido de manera significativa sobre esta variable.

No obstante, apoyándonos en los datos descriptivos y cualitativos, así como en las correlaciones realizadas posteriormente, se observa que aquellas personas que predominantemente han recibido un estilo de crianza Autoritativo tienen puntuaciones más altas en desarrollo personal que las que han recibido educaciones Autoritarias o Permisivas. Estos resultados van en la línea de lo defendido por Baumring (1967), quien en su modelo sobre estilos de crianza menciona que el estilo Autoritativo permite un mayor desarrollo de la autonomía, habilidades sociales, académicas o el desarrollo de la capacidad de elección, estando en la misma línea de los resultados cualitativos obtenidos.

Esto a su vez se apoya por lo analizado en las entrevistas, donde se observan dos casos opuestos, una persona que ha recibido una crianza autoritativa y otra autoritaria, informando la primera de las capacidades que ha conseguido gracias al apoyo de su familia, como la superación de casos de acoso y el aprendizaje de nuevas habilidades como ir solo a cualquier parte, mientras que la segunda refleja frustración y poca comprensión por parte de su familia dando lugar a un impedimento en el desarrollo de sus habilidades y cumplimiento de sus metas. Estos resultados también son congruentes con el metaanálisis de Pinquart y Kauser (2018) demostrando que el estilo Autoritativo se relacionaba de forma positiva con aspectos beneficiosos en las conductas de las personas, como mayor rendimiento en sus actividades diarias, mayor interés y emprendimiento en el ámbito académico y laboral, o en su autoestima.

En relación con el segundo objetivo específico, podemos constatar que se cumple parcialmente, pues, aunque los resultados cuantitativos analizados acerca de la percepción de los adultos con DI sobre su autodeterminación no parecen mostrar diferencias en función del tipo de estilo de crianza recibido, cuando el análisis se realiza con la percepción del grupo progenitores sí parece haber una diferencia significativa a favor de las personas que han recibido un estilo de crianza predominantemente Autoritativo. Hoy en día las personas con DI siguen

enfrentándose a numerosas dificultades tanto fuera como dentro del entorno familiar, por lo que la interacción de todos los factores de los que depende el desarrollo de su autodeterminación afecta de manera significativa a estas personas (Vicente et al, 2020).

En los resultados ofrecidos por los análisis descriptivos y secundarios a través de correlaciones, las personas que han recibido un estilo de crianza más Autoritativo puntúan más alto en autodeterminación a diferencia de aquellas que han recibido un estilo de crianza Autoritario. En las entrevistas, los sujetos que se han criado de forma autoritativa muestran mayor apoyo y comprensión por parte de sus familiares y, por tanto, mayor autonomía en sus actividades diarias. En cambio, el sujeto que puntúa alto en Autoritario presenta puntuaciones bajas en autodeterminación y expresa tener poco apoyo familiar. En esta línea, Wehmeyer y Palmer (2003) realizaron un estudio que examinó la relación entre el apoyo familiar y el desarrollo de la autodeterminación, comprobando que, a mayor apoyo familiar, mayor desarrollo de esta variable. Con los resultados obtenidos, a pesar de no ser significativos, se puede observar la congruencia con este estudio ya que los sujetos que informaron de un mayor apoyo familiar obtuvieron puntuaciones elevadas en las escalas de autodeterminación, reflejando que una de las características del estilo de crianza Autoritativo influye en el desarrollo de esta variable.

Los resultados obtenidos para el tercer objetivo específico muestran que los sujetos que puntúan alto en el estilo de crianza Autoritario reflejan tener menos desarrollo de la autonomía y sentirse menos comprendidas y apoyadas que aquellos que han recibido una crianza Autoritativa, cumpliendo con la objetivación de Baumrind (1967) la cual apuntaba que el estilo de crianza menos relacionado con el desarrollo de la autonomía era el Autoritario y el más relacionado era el Autoritativo.

Para el cuarto y último objetivo, se encuentra a través de las entrevistas semiestructuradas que aquellas personas que han recibido un estilo de crianza Autoritario refieren tener más obstáculos a nivel familiar e incluso a nivel social, percibiendo el mundo como un lugar peligroso para una persona con DI. Bugental y Grusec (2006) demuestran este fenómeno, ya que en su estudio comprueban que los niños que se han criado con un estilo Autoritario tienden a percibir más

obstáculos y amenazas en el entorno, estando en consonancia con el resultado obtenido en la entrevista de la persona que ha recibido una crianza Autoritaria.

Por tanto, y tomando en consideración las hipótesis contrastadas, la hipótesis principal de este trabajo no puede corroborarse en la muestra de personas estudiadas. No obstante, un análisis descriptivo y cualitativo de los datos ofrece una perspectiva alentadora que proyecta una tendencia en la que las personas adultas con discapacidad intelectual que han recibido estilos de crianza mayormente Autoritativos presentan puntuaciones más elevadas en autonomía, a través de las variables de autodeterminación y desarrollo personal, que aquellas en las que predominan estilos Autoritarios o Permisivos. En conclusión, en el presente estudio donde se ha explorado la relación entre los estilos de crianza y el desarrollo de la autonomía en personas con discapacidad intelectual, los resultados no muestran relaciones significativas entre las variables en la muestra seleccionada. Aunque al principio de la investigación se esperaba encontrar asociaciones que pudieran explicar la influencia de los estilos de crianza sobre la autonomía de este grupo específico, los hallazgos indican que, al menos en el contexto del presente estudio realizado, no hay conexión.

No obstante, limitaciones metodológicas de este estudio podrían estar explicando estos resultados. En primer lugar, la muestra seleccionada, por conveniencia, puede estar sesgando los resultados por varios motivos. Uno de ellos hace referencia al pequeño tamaño muestral, pues solo se ha contado con 36 participantes (18 hijos y 18 progenitores). Además, todos ellos provienen de una asociación en particular, ADILAS, que lucha por ofrecer formación y apoyos para la vida autónoma e independiente de estas personas. Ello implica que los participantes de esta investigación tienen un contexto específico que ha podido facilitar su autonomía y, por tanto, es esperable que su entorno haya favorecido su desarrollo. Además, difieren entre sí en variables tales como su edad o el tipo de discapacidad o grado.

Esto hace que los participantes no sean totalmente representativos del colectivo de adultos con DI. Sería, por tanto, necesario contar con no solo una muestra mayor, sino con una muestra representativa y heterogénea de contextos en los que un adulto con DI ha podido desarrollarse. Esto queda patente también en cómo se han distribuido los participantes según su estilo de crianza. De los 18, 15 presentaban un

estilo Autoritativo, 2 Autoritario y 1 Permisivo, mostrando evidencias de que los usuarios de esta asociación se han beneficiado de un entorno democrático que ha procurado luchar por ofrecerles oportunidades en su desarrollo.

Por otro lado, es importante destacar que los instrumentos empleados también han podido resultar limitantes para evaluar los objetivos planteados. El instrumento PPQ mostró una fiabilidad baja para la muestra seleccionada en la medición de los estilos de crianza. Ello puede deberse a que la muestra de estudio es pequeña y a la poca representatividad de cada una de las dimensiones del instrumento, ya que como se ha mencionado anteriormente, predominantemente el estilo de crianza empleado por la mayoría de los participantes era Autoritativo. Además, la medición de este instrumento categorizaba cada sujeto en un estilo de crianza mediante promedios de los factores de cada dimensión, proporcionando puntuaciones elevadas en el estilo Autoritativo debido a la gran cantidad de ítems que pertenecían a dicha dimensión. La mayor parte del instrumento estaba compuesto por reactivos que se encargaban de analizar la dimensión Autotoritativa, y los ítems destinados a medir las dimensiones Autoritaria y Permisiva eran menos en comparación. Ello puede haber influido a la hora de determinar el estilo de crianza predominante.

Por otro lado, dicha característica también impide observar la confluencia de varios estilos a la vez ya que en la educación no siempre se emplea el mismo estilo de crianza, sino que, dependiendo de la situación, aparecen unos u otros a pesar de que pueda predominar en la mayoría de las ocasiones uno de ellos. La categorización en un estilo de crianza ha dificultado observar que, en algunos sujetos, a pesar de predominar el estilo Autoritativo, también había elevadas puntuaciones de permisividad o autoritarismo que podrían explicar diferencias entre el desarrollo de la autonomía de los sujetos.

Las escalas escogidas para la medición de la variable Autonomía no estaban específicamente diseñadas para dicha dimensión, sino que la escala INICO-FEAPS mide Calidad de vida, y la escala AUTODDIS mide Autodeterminación. Ante la falta de instrumentos especializados para esta población, se escogen dos variables de la escala INICO-FEAPS para ofrecer autoreporte de las personas con DI sobre su autonomía: Desarrollo personal y Autodeterminación. Ninguna de las dos variables mide específicamente Autonomía, solo recogen aspectos específicos de la misma,

suponiendo una limitación en cuanto al análisis profundo de las características de la variable Autonomía. La escala AUTODDIS sí contiene una dimensión específica que mide Autonomía, pero no cuenta con la opción de autoinforme, omitiendo informar de la experiencia personal de las personas con DI sobre el desarrollo de su autonomía.

Es importante tener en cuenta que en la autonomía de las personas con discapacidad el estilo de crianza no es el único factor que puede estar influyendo. Variables como el ambiente y accesibilidad (facilidades para participación en ocio con descuentos en entradas, lectura fácil en carteles explicativos...), la educación inclusiva (educación en la que convivan personas con y sin discapacidad con las adaptaciones necesarias), las oportunidades de empleo (la falta de puestos laborales para personas con discapacidad limitando su participación en la sociedad), habilidades sociales y comunicativas (la falta de desarrollo puede limitar las interacciones sociales) y la salud mental (afecta directamente al desarrollo de la independencia y de nuevas actividades) también pueden tener un papel crucial en el desarrollo de la autonomía y por tanto, habría que tenerlas en cuenta.

En definitiva, pese a las mejoras que se podrían aplicar a este trabajo, dicha investigación nos ofrece algunos indicios sobre cómo el contexto familiar, en general, y el estilo de crianza, en particular, puede influir en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad. Es por ello que, de cara al futuro, sería necesario incrementar la investigación en este ámbito, tomando en cuenta otras variables como las mencionadas, y tomando en cuenta a la familia como objeto de estudio. Futuras investigaciones podrían analizar específicamente cada estilo de crianza y su influencia sobre la autonomía de las personas con DI, aumentando el tamaño muestral de forma significativa para obtener más heterogeneidad e incluyendo instrumentos de autoinforme para analizar de forma más exhaustiva el comportamiento de dicha variable en relación con los estilos de crianza.

Estos resultados abren la puerta a desarrollar planes de intervención temprana que favorezcan el pleno desarrollo de las capacidades de estas personas y abordar el problema de la integración social desde el plano familiar, eliminando sesgos, prejuicios y estigmas, aumentando la educación social en padres y haciendo partícipe al entorno familiar de la intervención psicoterapéutica dirigida a mejorar la

calidad de vida de este colectivo. También invita a considerar aumentar las ayudas públicas para cubrir los apoyos que necesitan tanto familiares como personas con DI contribuye a una mejor asistencia terapéutica y, por tanto, mejor desarrollo de las capacidades de este grupo específico de personas, contribuyendo a una mayor participación social.

### Referencias Bibliográficas

ADILAS (2023). ¿Qué es ADILAS?. ADILAS.

[https://adilas.es/index.php?option=com\\_content&view=article&id=46&Itemid=29](https://adilas.es/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=29)

Bastidas, M., Ariza, M. y Zuliani, A. (2013). Reconocimiento del niño con Síndrome de Down como sujeto de crianza. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1), 102-109.

Baumrind, D. (1967). Child care practices anteceding three patterns of preschool behavior. *Genetic Psychology Monographs*, 75(1), 43–88.

Bonilla del Río, M., y Sánchez Calero, M.L. (2022). Inclusión educativa en tiempos de COVID-19: Uso de redes sociales en personas con discapacidad intelectual. *Revista Iberoamericana de Educación a Distancia*, 25 (1), 141-161. <https://doi.org/105944/ried.25.2.30875>

Bravo-Loor, S. (2019). *Adolescentes ecuatorianos con discapacidad motriz: adaptación al sistema educativo, factores psicosociales, de personalidad y psicopatológicos*. [Tesis Doctoral en Ciencias Sociales y Jurídicas. Universidad del País Vasco]. <http://hdl.handle.net/10810/42481>

Bugental, D. B., y Grusec, J. E. (2006). Socialization Processes. In N. Eisenberg, W. Damon, y R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology: Social, emotional, and personality development* (6th ed., pp 366–428). John Wiley & Sons, Inc.

Capone, G. (2007). Conductas disruptivas en el Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 24, 100-105.

Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC (19 de mayo del 2022). *Información sobre discapacidad intelectual*. [Información sobre discapacidad intelectual | CDC](#)

Cuesta, J. L., de la Fuente, R., y Ortega, T. (2019). Discapacidad intelectual: una interpretación en el marco del modelo social de la discapacidad. *Revista de Controversia y Concurrencia Latinoamericana*, 10(18), 85-100.

Egido Gálvez I., Cerrillo Martiín, R., y Camina Durantes, A. (2014). La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la Orientación. *REOP - Revista*

*Española De Orientación Y Psicopedagogía*, 20(2), 135–146.  
<https://doi.org/10.5944/reop.vol.20.num.2.2009.11446>

- Flores. N, Jenaro. C, Tomsa. R, López. J, Beltrán. M, (2014). Actitudes, barreras y oportunidades para el empleo de personas con discapacidad intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), 613-619. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.837>
- Flórez Beledo, J. (2018). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Sal Terrae*, 106, 479-492.
- Freixa, M. (2000). *Familia y deficiencia mental. Realidad, necesidades y recursos de los hermanos* [Tesis de Doctorado] Universitat de Barcelona.
- García de la Cruz, J. J. (2008). La inevitable estigmatización de las personas con discapacidad. En J. A. Ledesma (Ed.), *La imagen social de las personas con discapacidad* (pp. 65- 88). Ediciones Cinca.
- González (2000). *Inteligencia moral*. Desclée de Brouwer.
- Guzmán F., Toboso M., y Romañach J. (2010): Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: hacia una ética de la interdependencia. *Alternativas*, 17, 45-61.
- Gúzñai, A.M (2017). *Sistema de creencias familiares y su repercusión en el desarrollo psicosexual en personas con Síndrome de Down*. [Tesis de Doctorado: Universidad de Guayaquil]. Repositorio Institucional- Universidad de Guayaquil.
- Harris, J. C. (2006). *Intellectual Disability: Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment*. Oxford University Press.
- Hernández R., Fernández C. y Baptista P. (2010). *Metodología de la investigación*. (5ª Edición). McGraw-Hill
- Jiménez Lara, A. (2007). Conceptos y tipologías de la discapacidad. Documentos y normativas de clasificación más relevantes. En De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (Eds.), *Tratado sobre Discapacidad*, (177-184). Thompson Reuters Aranzadi
- Ke. X y Liu. J (2017). Discapacidad intelectual. En M. Irarrázaval y A. Martin (Eds.), *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP* (1-28).
- López M.J, Marí-Dell M., Pérez-Giménez, A., y Nebota, M. (2011). Diseños evaluativos en salud pública: aspectos metodológicos. *Gac Sanit*, 25(1), 9-16.
- McGuire, D. y Chicoine, B. (2011). Apoyo de la familia y comunidad. *Revista Virtual Síndrome de Down*, (116).
- Meresman, S. (2011). *Es parte de la vida*. Material de apoyo sobre educación sexual y discapacidad para compartir en familia.  
[https://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es parte de la vida tagged.pdf](https://www.unicef.org/uruguay/spanish/Es_parte_de_la_vida_tagged.pdf)

- Montero, I., y León, O. G. (2002). Clasificación y descripción de las metodologías de investigación en Psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 2(3), 503-508.
- Muñoz Lara, I. (2020) *El estigma social hacia las personas con discapacidad Intelectual*. [TFM]. Universidad Complutense de Madrid.  
<https://www.contraelestigma.com/wp-content/uploads/2018/10/Discapacidad-intelectual.pdf>
- Palacios, A. (2008): El modelo social de la discapacidad: origen, caracterización y plasmación en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (pp 1-524). Cinca.
- Palmer, S. B., y Wehmeyer, M. L. (2003). Promoting self-determination in early elementary school: Teaching self-regulated problem-solving and goal-setting skills. *Remedial and special education*, 24(2), 115-126.
- Pascual Bardají, J. (2020) Epidemiología de la discapacidad intelectual: Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad. Documento de trabajo 2020/01. Licencia Creative Commons.
- Pinquart y Kauser (2018). Do the associations of parenting styles with behavior problems and academic achievement vary by culture? Results from a meta-analysis. *Cultural Diversity & Ethnic Minority Psychology*, 24(2018), 75-100.  
<http://dx.doi.org/10.1037/cdp0000149>
- Polo, T., Fernández, C. y Díaz, C. (2011). Estudio de las actitudes de estudiantes de Ciencias Sociales y Psicología: relevancia de la información y contacto con personas discapacitadas. *Universitas Psychologica*, 10(1), 113-123.  
<https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy10-1.eaec>
- Ramírez, M. (2005). Padres y desarrollo de los hijos: Prácticas de crianza. *Estudios Pedagógicos*, 31(2), 167-177.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Boletín oficial del estado, 289, de 3 de diciembre de 2013. <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1>
- Rello. C.F, Garoz. I, Díaz. M. (2014). Determinantes de las técnicas de cambio de actitudes hacia la discapacidad en programas educativos: una revisión internacional. *Revista Siglo Cero*, 45(251), 48- 46.
- Robinson, C.C., Mandelco, B., Olsen, S.F., y Hart, C. (1995). Authoritative, authoritarian, and permissive parenting practices: Development of a new measure. *Psychological Reports*, 77, 819-830.  
<http://dx.doi.org/10.2466/pr0.1995.77.3.819>
- Robinson, C. C., Mandelco, B., Olsen, S. F., y Hart, C. H. (2001). The parenting styles and dimensions questionnaire (PSQD). En B. F. Perlmutter, J. Touliatos y G. W. Holden (Eds.), *Handbook of family measurement techniques (Vol. 3, pp 319-321)*. Sage.

- Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (1998): Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivo- educativo de la familia. En M. J. Rodrigo y J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (45-70). Alianza.
- Romero C. y Peralta S. (2012). Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka (Asunción) en Línea* 9(1), 69-77.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental retardation [Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2012). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Siglo cero*, 38(4, 224), 21-36.
- Serrano, L. (2019) Qué esperar cuando estás esperando... un hijo con Síndrome de Down. *Revista Vida Adulta Síndrome de Down*, (33).
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. D. y Lopez, S. (2015). Causal agency theory: reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50, 251-263.
- Solís-Cámara, P., Díaz, M., Medina-Cuevas, Y. y Barranco-Jiménez, L. (2008). Valoración objetiva del estilo de crianza y las expectativas de parejas con niños pequeños. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 40, 305-319. <https://psycnet.apa.org/record/2008-11488-007>
- Sulkes, S.B (febrero 2022). *Discapacidad intelectual. Manual MSD*. <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/pediatr%C3%ADa/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/discapacidad-intelectual>
- Sunrise Medical (19 de abril de 2017). Guía de asociaciones de discapacitados en España. *Sunrise Medical*. <https://www.sunrisemedical.es/blog/asociaciones-de-discapacitados>
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación Integral de la Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo*. INICO.
- Verdugo, M. A., Vicente, E., Guillén, V. M., Sánchez, S., Ibáñez, A., y Gómez, L. E. (2021). A measurement of self-determination for people with intellectual disability: Description of the AUTODDIS Scale and evidences of reliability and external validity. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69 (2), 317-326. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1965826>

- Vicente, E., Mumbardó-Adam, C., Guillén, V. M., Coma-Roselló, T., Bravo-Álvarez, M. Á., y Sánchez, S. (2020). Self-Determination in People with Intellectual Disability: The Mediating Role of Opportunities. *International journal of environmental research and public health*, 17(17), 6201.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph17176201>
- Wehmeyer, M.L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61.
- Wehmeyer, M.L. (2004). Beyond Self-determination: Causal agency theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(4), 337-359.
- Wehmeyer, M.L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67.
- Wehmeyer, M.L., Abery, B., Zhang, D., Ward, K., Willis, D., Amin Hossain, W., et al. (2011). Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19(1), 19-30.
- Wengraf, T. (2012). *Qualitative Research Interviewing*. SAGE.
- Zapata, M.P, y Galarza, A., (2013). Caracterización de una población en situación de discapacidad intelectual, desde los dominios de la salud y los dominios relacionados con la salud, con miras a un proceso de inclusión laboral. *Revista de la facultad de medicina*, 61(2), 145-153.

## Anexos

### Anexo I. Descripción de las escalas INICO-FEAPS, AUTODDIS y PPQ.

**Tabla 1**

*Definición operativa de la Escala INICO-FEAPS (Verdugo et al, 2013, página 18)*

| <b>Dimensiones</b>                                | <b>Indicadores</b>   |
|---|--|
| Autodeterminación (AU)                            | Autonomía; metas, opiniones y preferencias personales; decisiones y elecciones   |
| Derechos (DE)                                     | Ejercicio de derechos; conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad   |
| Bienestar emocional (BE)                          | Satisfacción con la vida; autoconcepto; ausencia de estrés o sentimientos negativos.   |
| Inclusión social (IS)<br>Desarrollo personal (DP) | Integración; participación; apoyos<br>Formación y aprendizajes; competencia en el trabajo; resolución de problemas; habilidades de la vida diaria; ayudas técnicas |
| Relaciones interpersonales (RI)                   | Relaciones familiares; relaciones sociales; relaciones sexuales-afectivas  |
| Bienestar material (BM)                           | Ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones del lugar de trabajo; acceso a la información; posesiones; servicios   |
| Bienestar físico (BF)                             | Descanso; higiene; actividades físicas; ocio; medicación, atención sanitaria   |

**Tabla 2**

Estructura de la escala AUTODDIS. (Verdugo et al, 2021, página 43)

| <b>Sección</b>                   | <b>Subescala</b>       | <b>Ítems</b> | <b>Descripción</b>   |
|----------------------------------|------------------------|--------------|--|
| <b>Características volitivas</b> | Autonomía              | 7            | Evalúa la autonomía entendida como la capacidad de actuar sin influencia indebida de terceros              |
|                                  | Autoiniciación         | 6            | Evalúa la capacidad de iniciar acciones cuando uno decide hacerlo  |
| <b>Característica agencial</b>   | Autodirección          | 12           | Evalúa la capacidad de actuar dirigiendo las acciones propias hacia la consecución de objetivos personales |
|                                  | Autorregulación/ajuste | 3            | Evalúa la capacidad de pensar alternativas y   |

|                                     |                |    |   |
|-------------------------------------|----------------|----|---|
| <b>Creencias de control-acción.</b> | Autoconcepto   | 6  | ajustar la acción para superar los posibles obstáculos<br>Evalúa el conocimiento que la persona tiene de sus capacidades y limitaciones, así como la valoración personal que hace de sí mismo |
|                                     | Empoderamiento | 12 | Evalúa la capacidad para expresar conductas de autodefensa y representación de sí mismo   |

**Tabla 3***Estructura de la escala PPQ (Robinson et al, 2001)*

| <b>Dimensiones</b> | <b>Factor</b>                                  | <b>Ítem</b>                   |
|--------------------|--|-------------------------------|
| Autoritativa       | Factor I. Warmth & Involvement                 | 3, 33,5,12,35,9,27,21,1,46,39 |
|                    | Factor II. Reasoning/Induction                 | 58,25,62,29,53,42,16          |
|                    | Factor III. Democratic Participation           | 55,22,31,48,60                |
|                    | Factor IV. Good Natured/Easy Going             | 14,18,7,51                    |
| Autoritaria        | Factor I. Verbal Hostility                     | 32,13,23,44                   |
|                    | Factor II. Corporal Punishment                 | 37,6,43,19,2,61               |
|                    | Factor III. Non-Reasoning, Punitive Strategies | 10,28,54,47,26,56             |
|                    | Factor IV. Directiveness                       | 40,59,17,50                   |
| Permisiva          | Factor I. Lack of Follow Through               | 20, 34, 11, 41, 38, 49        |
|                    | Factor II. Ignoring Misbehavior                | 45,15,36,8                    |

---

|                  |               |
|------------------|---------------|
| Factor III. Self | 24,57,4,52,30 |
| Confidence       |               |

---

## Anexo II. Cuestionario Google forms

- **Consentimiento informado para el grupo progenitores**

**Título del programa:** Estudio sobre el papel del estilo de crianza en la autonomía de las personas con discapacidad intelectual

**Estudiante TFM:** Laura Fernández Aguado

Antes de dar consentimiento para participar en este estudio es importante que lea con atención la siguiente información donde se describirán los riesgos y beneficios del estudio junto al derecho de retirarse de la investigación cuando quiera. Si hay información de esta hoja que no comprenda en su totalidad, no dude en ponerse en contacto al email de X.

**Explicación del estudio:** Se solicita la colaboración de familias que estén al cargo de un hijo o persona con discapacidad intelectual de la asociación ADILAS. En otro cuestionario distinto participarán los hijos o personas a cargo. Los participantes deberán disponer de un dispositivo electrónico (ya sea tablet, móvil u ordenador) con el cual puedan acceder a este cuestionario.

**Riesgos/beneficios:** Los participantes no se beneficiarán directamente de este estudio, pero sí contribuirán al avance científico que puede beneficiar al desarrollo de oportunidades de las personas con discapacidad intelectual. No existen riesgos en la realización de este estudio salvo la fatiga y el tiempo empleado en la realización de los cuestionarios.

**Confidencialidad:** Este estudio requiere de algunos datos personales como su nombre, edad, género y parentesco o relación con el evaluado. La recogida y el tratamiento de dichos datos se llevarán a cabo de acuerdo a la legislación aplicable en materia de privacidad. Se adoptarán las medidas oportunas para garantizar la debida protección de los datos en todo momento sin violación alguna de la confidencialidad. Los datos se procesarán electrónicamente de forma anónima. Según el Reglamento General de Protección de Datos vigente desde mayo de 2018, todos los datos que se recogen son anónimos. Tiene derecho a pedir la desvelación de aquellos datos personales mantenidos de forma identificable además de solicitar cualquier modificación dentro del propio cuestionario. Sus datos personales sólo serán tratados por el estudiante, nadie más tendrá acceso.

**Coste/compensación:** No existe ningún coste ni compensación ni monetaria ni de otro tipo por participar en este estudio.

**Alternativas a la participación:** Su participación es voluntaria

**Participación voluntaria:** De acuerdo con el RGPD de mayo de 2018 y la ley Orgánica 3/2018, tiene derecho a oposición y cancelación, así como de solicitar la

limitación, portabilidad, reclamación y de retirada del consentimiento sobre el uso de sus datos en el momento que así lo decida.

- **Consentimiento informado para el grupo hijos**

En esta hoja se describe el estudio y sus derechos de confidencialidad para respetar el anonimato de sus datos.

**Se deben aceptar las condiciones del estudio para poder participar (al final de esta hoja aparecerán varias opciones para marcar)**

Es importante leer la siguiente información donde se comentan los riesgos y beneficios del estudio. Usted es libre de abandonar el cuestionario cuando quiera. Si hay algo que no se comprende de esta hoja, contactar con Laura en el email de X.

**Explicación del estudio:** Para realizar este estudio se necesita un teléfono, ordenador o tablet. Se necesita la colaboración tanto de padres o personas que se encuentran a cargo de personas con discapacidad como de hijos con discapacidad intelectual de la asociación ADILAS.

**Riesgos/beneficios:** No hay riesgos en este estudio. Puede que al finalizar se sienta un poco cansado. Tampoco hay beneficios directos para los participantes. Participando en este estudio se ayuda al avance científico y al desarrollo de oportunidades de las personas con discapacidad intelectual.

**Confidencialidad:** Se necesitan algunos datos personales como nombre, género, edad, parentesco con la otra persona que realiza el cuestionario, trabajo o estudios y tipo y grado de discapacidad intelectual. Los datos se guardan de forma anónima de acuerdo a la Legislación Aplicable en Materia de Privacidad y según el Reglamento General de Protección de datos de mayo del 2018. Se garantiza la protección de sus datos personales sin que nadie pueda verlos, nada más que la persona que hace el estudio (Laura Fernández). Puede pedir revisar y modificar sus datos personales.

**Coste/compensación:** No existe ningún pago ni con dinero ni de otro tipo por participar en este estudio.

**Alternativas a la participación:** Su participación es voluntaria.

**Participación voluntaria:** Según el RGPD de mayo de 2018 y la ley Orgánica 3/2018, puede cancelar la utilización de sus respuestas en el estudio, además de poder retirar el consentimiento informado firmado en el momento que quiera.

- **Ítems del cuestionario para padres**

| <b>Cuestionario PPQ</b>                                    |
|--|
| 1. Animaba a mi hijo/a a hablar sobre sus problemas        |
| 2. Disciplinaba a mi hijo/a con castigos más que razonando |
| 3. Conocía los nombres de los amigos/as de mi hijo/a       |
| 4. Consideraba que era difícil disciplinar a mi hijo/a     |
| 5. Felicitaba a mi hijo/a cuando se portaba bien           |

|  |
|--|
| 6. Pegaba a mi hijo/a cuando era desobediente  |
| 7. Bromeaba y pasaba tiempo con mi hijo/a  |
| 8. Evitaba regañar y/o criticar a mi hijo/a aun cuando no se comportaba de la forma que deseo                                  |
| 9. Era cariñoso/a cuando mi hijo/a se encontraba mal   |
| 10. Castigaba a mi hijo/a quitándole privilegios sin darle explicaciones.  |
| 11. Consentía a mi hijo/a  |
| 12. Apoyaba y entendía a mi hijo/a cuando estaba enfadado  |
| 13. He gritado a mi hijo/a cuando hace se portaba de forma indebida  |
| 14. Era tranquilo y relajado con mi hijo/a   |
| 15. Permitía que mi hijo/a moleste a otras personas  |
| 16. Comunicaba a mi hijo lo que esperaba de él con respecto a su comportamiento antes de realizar una actividad.               |
| 17. Regañaba y criticaba a mi hijo/a para que mejorara   |
| 18. Era paciente con mi hijo/a   |
| 19. Agarraba con fuerza a mi hijo/a cuando desobedece o hace algo mal  |
| 20. Imponía castigos a mi hijo/a y después no los llevaba a cabo   |
| 21. Respondía a los sentimientos y necesidades de mi hijo/a  |
| 22. Permitía que mi hijo diera su opinión respecto a las reglas familiares   |
| 23. Discutía o regañaba con mi hijo/a  |
| 24. Confiaba en mis habilidades para criar a mi hijo/a.  |
| 25. Explicaba a mi hijo/a las razones por las cuales las reglas deben ser obedecidas.  |
| 26. Parecía estar más preocupada/o de mis propios sentimientos que de los sentimientos de mi hijo/a.                           |
| 27. Le decía a mi hijo/a que valoro sus intentos y sus logros.   |
| 28. Castigaba a mi hijo/a dejándolo solo/a en alguna parte sin darle antes una explicación.                                    |
| 29. Ayudaba a mi hijo/a a entender el efecto de su comportamiento, animándolo/a a hablar de las consecuencias de sus acciones. |
| 30. Temía que disciplinar a mi hijo/a cuando se portase mal hiciera que no me quisiera.  |
| 31. Consideraba los deseos de mi hijo/a antes de decirle que hiciera algo.   |
| 32. Me enfadaba con mi hijo/a.   |
| 33. Conocía los problemas o preocupaciones de mi hijo/a en la escuela/centro de día/ universidad...                            |
| 34. Amenazaba con castigar a mi hijo/a frecuentemente en vez de hacerlo de verdad.   |
| 35. Mostraba cariño a mi hijo/a con besos y abrazos  |
| 36. No tomaba en cuenta la mala conducta de mi hijo/a  |
| 37. Usaba el castigo físico con mi hijo/a como una forma de disciplina   |
| 38. Disciplinaba a mi hijo/a luego de alguna mala conducta   |
| 39. Me he disculpado con mi hijo/a cuando me equivocaba en mis decisiones sobre su crianza.                                    |
| 40. Le digo a mi hijo/a qué hacer  |
| 41. No hacía nada o quitaba importancia cuando mi hijo/a hacía un escándalo por algo   |
| 42. Converso y conversaba con mi hijo/a cuando se porta mal  |
| 43. He pegado a mi hijo/a cuando se portaba mal.   |

|  |
|--|
| 44. No estaba de acuerdo con mi hijo/a   |
| 45. Permitía que mi hijo/a interrumpiera a los demás   |
| 46. Compartía momentos agradables y cariñosos con mi hijo/a  |
| 47. Cuando mi hijo se peleaba con alguien, primero le castigaba y después le preguntaba por qué lo había hecho                       |
| 48. Motivaba a mi hijo/a para que se expresara libremente, incluso cuando no estuviera de acuerdo conmigo                            |
| 49. Le ofrecía recompensas a mi hijo/a para que cumpliera con lo que le pedía  |
| 50. Retaba o criticaba a mi hijo/a cuando su comportamiento no cumplía con lo que esperaba de él/ella                                |
| 51. He sido respetuoso/a con las opiniones de mi hijo/a motivándolo/a para que las exprese   |
| 52. Establecía reglas estrictas para mi hijo/a   |
| 53. Le explicaba a mi hijo/a cómo me sentía cuando se portaba bien o mal   |
| 54. Amenazaba a mi hijo/a con castigarlo/a sin justificación alguna  |
| 55. Consideraba las preferencias de mi hijo cuando hacíamos planes en familia  |
| 56. Cuando mi hijo/a preguntaba por qué tiene que conformarse con algo, le decía: "porque yo lo digo", o "porque soy tu padre/madre" |
| 57. Me mostraba inseguro/a sobre cómo resolver los problemas de mala conducta de mi hijo/a   |
| 58. Le explicaba a mi hijo/a las consecuencias de su comportamiento  |
| 59. Le exigía a mi hijo/a que hiciera determinadas cosas o actividades   |
| 60. Conducía la mala conducta de mi hijo/a hacia una actividad más adecuada  |
| 61. Agredía a mi hijo/a cuando desobedecía   |
| 62. Insistía en las razones o motivos de las reglas  |

| <b>Escala INICO-FEAPS</b>   |
|---|
| <b>Dimensión Autodeterminación</b>  |
| 1. Utiliza el transporte público (autobús, tren, taxi...) por sí mismo (sin supervisión)                                  |
| 2. Decide quién entra en sus espacios de intimidad (por ejemplo, quién entra en su habitación, quién entra en su baño...) |
| 3. Participa en las decisiones que se toman en su casa  |
| 4. Elige la ropa que se compra  |
| 5. Otra persona decide la ropa que se pone cada día   |
| 6. Otras personas eligen las actividades que hace en su tiempo libre  |
| 7. Valora las posibles consecuencias antes de tomar una decisión  |
| 8. Carece de metas, objetivos e intereses personales  |
| 9. Expresa sus preferencias, de modo verbal o gestual, cuando le permiten elegir  |
| <b>Dimensión Desarrollo personal</b>  |
| 10. Tiene posibilidad de aprender aquello que le interesa   |
| 11. Tiene un programa individual adaptado a sus preferencias  |
| 12. Se le proporcionan actividades de formación que fomentan su autonomía   |
| 13. Carece de oportunidades para aprender cosas nuevas  |
| 14. Desarrolla su trabajo/tarea de modo competente y responsable  |
| 15. Muestra dificultades para resolver problemas  |
| 16. Maneja su propio dinero   |

|  |
|--|
| 17. Se viste de forma apropiada, dependiendo de la ocasión |
| 18. Carece de las ayudas técnicas personales que necesita  |

| <b>Escala AUTODDIS</b>   |
|--|
| 1. Prepara alguna de sus comidas (por ejemplo, bocadillos, desayuno...)  |
| 2. Cuida su ropa por sí mismo (por ejemplo, la lava, la guarda...)   |
| 3. Hace o ayuda en tareas de la casa   |
| 4. Cuida su imagen personal  |
| 5. Cuida su higiene personal   |
| 6. Se mueve por su comunidad/ciudad/pueblo (transporte público, biblioteca, parques...)  |
| 7. Si le duele algo o se hace una herida leve, sabe lo que tiene que hacer para resolverlo (incluyendo pedir ayuda)  |
| 8. Sabe dónde acceder a los recursos y apoyos cuando los necesita  |
| 9. Realiza actividades que le gusten en su tiempo libre  |
| 10. Escoge con quién pasa su tiempo libre  |
| 11. Decide cómo gestionar su dinero  |
| 12. Realiza actividades por decisión propia (en función de sus gustos e intereses)   |
| 13. Escoge lo que quiere hacer en función de sus preferencias o deseos   |
| 14. Plantea o expresa objetivos de futuro sobre su vida personal   |
| 15. Cuando fija sus objetivos, tiene en cuenta sus capacidades y limitaciones  |
| 16. Se plantea metas y objetivos en la vida  |
| 17. Hace planes sobre el futuro (por ejemplo, la profesión que le gustaría ejercer, el lugar donde le gustaría vivir, el tipo de vida que le gustaría llevar...) |
| 18. Se informa sobre distintas opciones laborales que tiene antes de elegir  |
| 19. Planifica los pasos requeridos para alcanzar una meta u objetivo   |
| 20. Planifica lo que va a hacer a partir de su experiencia   |
| 21. Plantea alternativas para alcanzar sus objetivos   |
| 22. Hace planes (es decir, planifica y decide qué hacer) para lograr sus objetivos.  |
| 23. Cuando hace una tarea, evalúa el resultado y lo compara con lo esperado.   |
| 24. Busca formas de mejorar los resultados de las actividades que realiza.   |
| 25. Busca otras opciones cuando fracasan sus planes  |
| 26. Ajusta su conducta según los resultados (es decir, modificando las estrategias cuando fracasa, persistiendo cuando tiene éxito)                              |
| 27. Ante un cambio importante en su vida, emplea las herramientas de manera adecuada para afrontar esta nueva circunstancia.                                     |
| 28. Ajusta sus acciones a los cambios de planes  |
| 29. Sabe cuáles son las cosas que hace mejor   |
| 30. Sabe cómo compensar algunas de sus limitaciones  |
| 31. Sabe qué cosas se le dan bien  |
| 32. Sabe compensar sus dificultades  |
| 33. Identifica o conoce sus necesidades  |
| 34. Conoce sus preferencias  |
| 35. Cuando lo necesita, pide opinión a los demás sobre si está llevando a cabo los pasos adecuados para alcanzar sus planes.                                     |
| 36. Sabe que tiene derecho a tomar sus propias decisiones  |
| 37. Cuando alguien le hace daño, se lo hace saber  |
| 38. Conoce sus derechos  |

|   |
|---|
| 39. Les dice a sus amigos/as lo que quiere hacer cuando están juntos/as   |
| 40. Defiende sus derechos   |
| 41. Comunica su inconformidad de forma adecuada   |
| 42. Usa la negociación (u otras estrategias útiles) para conseguir lo que quiere  |
| 43. Pide tener más oportunidades para hacer cosas nuevas  |
| 44. Opina acerca de los cambios y modificaciones que considera adecuados para mejorar su entorno                        |
| 45. Expresa sus opiniones con asertividad (es decir, teniendo en cuenta no sólo a sí mismo/a sino también a los demás). |
| 46. Dice a sus amigos/as lo que le gusta, siente o piensa.  |

- **Ítems cuestionario para hijos**

| <b>Escala INICO-FEAPS</b>   |
|---|
| <b>Dimensión Autodeterminación</b>  |
| 1. Utilizo el transporte público (autobús, tren, taxi...) por mí mismo (sin supervisión)              |
| 2. Decido quién entra en mis espacios de intimidad (por ejemplo, mi habitación, mi cuarto de baño...) |
| 3. Participo en las decisiones que se toman en mi casa  |
| 4. Elijo la ropa que me compro  |
| 5. Otra persona decide la ropa que me pongo cada día  |
| 6. Otras personas eligen las actividades que hago en mi tiempo libre                                  |
| 7. Valoro las posibles consecuencias antes de tomar una decisión                                      |
| 8. Hago planes para llevar a cabo los proyectos que me interesan                                      |
| 9. Expreso mis preferencias cuando me permiten elegir   |
| <b>Dimensión Desarrollo personal</b>  |
| 10. Me enseñan cosas que me interesan   |
| 11. Tengo un programa individual adaptado a mis preferencias  |
| 12. Aprendo cosas que me hacen ser más independiente  |
| 13. Tengo oportunidades para aprender cosas nuevas  |
| 14. Desarrollo mi trabajo (tareas o actividades) de forma competente y responsable.                   |
| 15. Soy incapaz de resolver problemas   |
| 16. Manejo mi propio dinero   |
| 17. Me visto de forma apropiada dependiendo de la ocasión   |
| 18. Tengo los apoyos técnicos (teclado adaptado, ratón adaptado...) que me hacen falta                |

### **Anexo III. Entrevistas**

Las preguntas que sirvieron de orientación para realizar las entrevistas fueron:

- ¿Consideras que tus padres te han apoyado para conseguir ser más independiente?

- ¿Te has sentido escuchado por tu familia cuando querías expresar un sentimiento o una necesidad?
- ¿Cómo te castigaban tus padres?
- ¿Te decían lo que tenías que hacer?
- ¿Qué obstáculos crees que encuentras en tu entorno para conseguir ser independiente?
- ¿Tus padres son un obstáculo en ello?
- ¿Cómo afecta tu DI en conseguir ser más autónomo?
- ¿Y la sociedad?

### **Transcripción entrevista 1. Sujeto JOCA**

- Entrevistadora: ¿Consideras que tus padres te han apoyado para ser más independiente?
- JOCA: me han criado con una lucha constante. Tanto por parte de mi madre como por mi parte. Ha sido una lucha en la que... En el que he tenido a mi madre como aliada y también participó en cierta manera, mi padre. Y yo creo que ha sido muy enriquecedor por mi parte. El que estuvieran ahí al lado. Y ya que han sido un apoyo emocional, claro que lo he necesitado. En muchas de esas ocasiones de mi vida, también en la educación y demás, pues... me han juzgado. Bueno, típicas etiquetas de estas de al tener Síndrome de Down no va a poder hablar, al tener el síndrome de Down no va a poder comer. Ciertas cosas. YYY ahora mira, hablo por los codos, es que no me callo. Estoy horas y horas hablando y machacando a mi madre hablando. Para lo único que me callo es para dormir, digo de todo.
- Entrevistadora: Pues eso está muy bien.
- JOCA: Sí, sí, sí.
- Entrevistadora: ¿Y cómo consideras que te han apoyado? O sea, qué cosas han hecho tus padres, tu madre, en este caso, sobre todo para apoyarte.
- JOCA: Pues mira, me acuerdo de cuando era pequeño. Cuando estaba haciendo primaria aquí en el X. Que, bueno era un centro ordinario. Era el único... Era el único que tenía discapacidad. Me perjudicaron un montón, o sea, en las clases no me daban los apoyos que yo necesitaba. Tuve que recurrir a una a una profe particular que estaba por aquí al lado en un municipio y... Bueno, igualmente me costaba un montón y hasta que llegué a casa un día desconsolado a llorar.

Porque me sentía muy, muy frustrado. Y fue el momento en el que hable con mi madre para que hablase con los profesores para dar la cara por mí y joba para mí ha sido una liberación el hecho de cambiarme de colegio a X. Eran colegios de integración y demás. En donde había más chavales con discapacidad y como que me sentía ahí. Uno más ahí era. Un cambio radical por completo. El haber pasado por un centro ordinario, casi sin apoyos, solo con los apoyos de los de los padres. Mi hermano no era, no es consciente de que no me apoyaban tanto en clase y ahora y ahora ya sí ¿no? y como que se entendió que ese era el sitio. Al igual que no puede hacer la comunión con el resto de los niños, por eso de que tenía discapacidad, oye.

- Entrevistadora: Pero eso... Lo de la comunión, porque no te dejaron en la iglesia o cómo... o. ¿Ya no quisiste?
- JOCA: Eso no, no me dejaron por tener discapacidad. Hasta que hice la ESO en otro colegio. También muy, muy creyente, muy católico y demás. Ahí si pude, o sea, que la hice tarde, lo que es casi a los 18 años casi, y al final pues la hice. Ahí ya me apoyaron desde el momento 1. Todos los casos de discriminación hacia mí, pues se frenaron. Bueno, el acoso se frenó y súper súper bien. Además, en esa clase me apoyaban mucho de manera emocional mi hermano, mis primos y primas, y eso es un gran apoyo.
- Entrevistadora: Bueno, entonces tienes mucho apoyo familiar y te sientes escuchado y siempre te han escuchado cuando has pedido algo. O sea, eso está muy bien. Tienes muchísima suerte, la verdad.
- JOCA: Sí, sí, sí. Total, total, luego encima. Tenía el apoyo de mi abuela, que también me levantaba el ánimo, cuando lo estaba pasando francamente mal. También hay una Formación Profesional que hice en el que otra vez fui el único con discapacidad y que bueno, el primer año genial, de hecho, tuve mi Grupo de amigos que me apoyaba y eso, pero el siguiente año un desastre bestial. De acoso, de sentirme solo hasta que 1 de mis compañeros del primer año. Se encaró de tal manera que les dijo a los que me acosaban ¿Qué te pasa?
- Entrevistadora: Por lo menos conseguiste en esta formación más apoyo que en el otro... habiendo vivido todo esto ¿Cuáles dirías que han sido los mayores obstáculos a los que te has enfrentado para conseguir ser independiente?
- JOCA: De momento. El tema de la sociedad. El desplazamiento de lo que es la persona sin discapacidad, sobre todo bueno, aunque también en la en la eso

había algún profesor que no era capaz de adaptar sus clases para que yo pudiera seguirlas. Y con que tuvo que ir un profesor de apoyo de los míos, adaptarme a la clase, pero bueno.

- Entrevistadora: ¿Y cómo dirías que ha afectado esa como esa barrera vale la barrera de la sociedad en el desarrollo de tu autonomía, de tu ser independiente? ¿Cómo crees que te ha podido afectar todo eso que te decía la gente? ¿Esos sesgos? Los prejuicios.
- JOCA: Bueno, fui aprendiendo a estudiar independiente con mi madre y con y con mi padre. En casa. Sí, aprendí con ellos. Hacer ciertas cosas que no, ahora ya cada vez más, ya que me muevo por mi cuenta y además a todos los sitios voy solo, y eso pues me ha ayudado mucho el hecho de tener en X una fundación, una asociación, digamos. Que apoya a personas con discapacidad en su en su autonomía.
- Entrevistadora: y vivías en X. ¿Tú solo o con tus padres?
- JOCA: Con mis padres.
- Entrevistadora: Ah, vale, no, no lo sabía. Pensaba que vivías siempre en X.
- JOCA: Sí, sí, sí es verdad. Parte de mi educación en primaria la terminé ahí por porque no podía seguir en el primer colegio.
- Entrevistadora: entiendo. ¿O sea, entonces tú no consideras que tus padres han sido un obstáculo en tu desarrollo de la autonomía, no?
- JOCA: Para nada, han sido un apoyo para mí fundamental.
- Entrevistadora: ¿Que ha afectado aparte de los prejuicios? ¿Cómo ha influido tu discapacidad intelectual en el desarrollo de tu de tu autonomía? ¿Cómo crees que ha podido interferir?
- JOCA: Pues quizás... en intentar conseguir cosas que nadie ha...A ver cómo lo digo. Quizás en el entendimiento de cosas que...
- Entrevistadora: En la comprensión.
- JOCA: Sí, que conformaba entender cosas, pues tenía que preguntar mucho, entonces eso hacía que fuera un poco dependiente un poco, quizás bastante dependiente cuando era muy peque.
- Entrevistadora: y cuando eras pequeño, cuando te portabas mal y hacías alguna trastada, como discutir o pegarte con tu hermano ¿cómo te castigaban o regañaban?

- JOCA: Siempre siempre andamos con discusiones peleándonos y eso así que para mí ha sido algo habitual siempre.
- Entrevistadora: ¿Pero y cómo te cómo tus padres te, por ejemplo, cuando haces algo mal, ya te digo, pegarte con tu hermano, lo que fuera, tus padres te castigaban? o sea, ¿cómo te castigaban, te regañaban, qué te decían, cómo lo hacían?
- JOCA: No me acuerdo bien cómo fue, pero una vez. Tenía las ropas tiradas por el suelo de mi cuarto. Y no la quería recoger y yo he empeñado que no la iba a recoger nada hasta que me tiraron la ropa a la terraza y fui yo a recogerla.
- Entrevistadora: Pero vamos, nunca, no te pegaban ni nada, no, ni te gritaban...
- JOCA: Sí, sí. No, no, no, no. Siempre han sido muy comprensivos conmigo y que y que luego al final. En algún momento sí que me gritaron porque habían perdido los nervios, cuando perdí mi peluche de la infancia, un perro. YYY claro, siempre me decían, "Te he dicho 1000 veces que no lles cosas en la mano que luego se te cae. Así que se me cayó, lo perdí y. Y todavía llegó sin ese peluche, así que.
- Entrevistadora: Ay, Pobrecito, qué pena.
- JOCA: Así que me hicieron entender que yo era el culpable de haber perdido el peluche. Pero claro, que habían perdido los nervios, que no era culpa mía.
- Entrevistadora: Ya ya, bueno. O sea. Se disculpaban contigo si hacían algo mal.
- JOCA: Sí, sí, sí, sí, sí.

## **Transcripción entrevista 2. Sujeto JOAL**

- Entrevistadora: ¿consideras que tus padres te han apoyado para conseguir ser más independiente?
- JOAL: Bueno, mi madre.
- Entrevistadora: ¿Y cómo lo hacía? ¿cómo te apoyaba?
- JOAL: Mi madre, en el sentido de que mi padre no hacía nada. Ese sentido. ¿Pero cómo me apoyaba? en todo
- Entrevistadora: ¿Te ayuda a conseguir cosas nuevas, buscar centros...?
- JOAL: Sí, mi madre, pero con apoyo. Normalmente de mi hermana y de mi tía.
- Entrevistadora: ¿Y cómo te apoyaban, te ayudaban a buscar centros, actividades...? ¿Te enseñaban a ser más independiente?

- JOAL: Mi madre fundó las dos asociaciones de las que soy miembro en las que me enseñan y ayudan a ser más independiente y hacer cosas por mi cuenta.
- Entrevistadora: Anda, que guay
- Entrevistadora: ¿Y tú te sentías escuchado por tu familia cuando querías expresar un sentimiento o una necesidad?
- JOAL: Te voy a ser sincero. Vale, no te voy a mentir. Yo antes usaba el transporte público por la tarde y por la mañana también. Ahora me han quitado el transporte, pero el de por la tarde.
- Entrevistadora: Pero ¿quién, el ayuntamiento?
- JOAL: No, mi hermana, mi madre y mi hermana, mi madre y mi tía y mi padre.
- Entrevistadora: ¿Por qué, por qué?
- JOAL: Porque no quieren que vaya ahí, porque es malo, que quieren que ande, que camine.
- Entrevistadora: ¿Bueno, pero eso será por salud, no?
- JOAL: Pero también es aprender la autonomía.
- Entrevistadora: ¿Y tú les has dicho que no, lo que prefieres hacer?
- JOAL: A mi no me escuchan. Les quiero porque son mi familia, pero hasta cierto punto.
- Entrevistadora: ¿Y tú consideras que te dicen las cosas que tienes que hacer? ¿O eliges más por ti mismo?
- JOAL: Hay cosas que hago por mí. Y hay otras que no me dejan.
- Entrevistadora: Y un una cosa que esto lo hablamos la última vez, no sé si te acuerdas cuando te castigaban tus padres cuando eras pequeño y hacías algo malo, ¿cómo lo hacían?
- JOAL: Un castigo y ya está.
- Entrevistadora: ¿Y cómo eran esos castigos?
- JOAL: No salir con los amigos
- Entrevistadora: El peor castigo.
- JOAL: Sí. Pero había más tipos
- Entrevistadora: ¿y te gritan cuando están enfadados?
- JOAL: Me gritan cuando quieren. A pesar de ello, que me parece que está mal, mi familia siempre ha estado ahí conmigo.
- Entrevistadora: Eso está muy bien. ¿Qué obstáculos encuentras tú en el entorno que te impiden ser más independiente?

- JOAL: Pues como al tener el síndrome de Down, hay cosas que puedo hacer y otras que no.
- Entrevistadora: Como que y que, o sea, ¿cómo te limita a ti el Síndrome De Down?
- JOAL: porque eso te condiciona a que alguien decida por ti
- Entrevistadora: ¿Tú crees que decides por ti mismo?
- JOAL: Algunas veces sí, pero tener esto ya no me deja.
- Entrevistadora: ¿Y tú crees que tus familiares son un obstáculo para ser más independiente?
- JOAL: Sí, mi hermana, sí, mi hermana, sí.
- Entrevistadora: ¿Por qué?
- JOAL: Porque es la primera que dice que no valgo.
- Entrevistadora: Que no vales. ¿Pero por qué te dice eso?
- JOAL: Porque siempre está decidiendo por mí. Y yo tengo discapacidad, pero no soy invalido.
- Entrevistadora: ¿Y cómo consideras que afecta a la sociedad en el desarrollo de tu autonomía, de tu independencia?
- JOAL: No se dan cuenta que somos personas y piensan que no valemós, no nos dejan participar en el resto de las actividades

### **Transcripción entrevista 3. Sujeto GEEL**

- Entrevistadora: ¿cómo estás?
- GEEL: Muy bien, ¿y tú?
- Entrevistadora: Bien también. Bueno X, te voy a hacer unas preguntas cortitas para completar el cuestionario que rellenaste hace un tiempo ¿vale?
- GEEL: Vale
- Entrevistadora: ¿Consideras que tus padres te han apoyado para ser más independiente? ¿Te ayuda a conseguir cosas nuevas, buscar centros...?
- GEEL: La verdad es que no. Mi madre nunca me deja hacer nada que me guste, solo quiere que esté en casa sentada con ella... me pone a jugar a juegos de niños y ya.

- Entrevistadora: ¿Nunca te ayuda o ayudaba a buscar centros y actividades nuevas?
- GEEL: Cuando era más pequeña se encargaba ella, pero hace poco me llamaron para ir a una casa con más gente a vivir y aprender a ser independientes, y no me dejó... me dijo que se pondría muy triste si me iba.
- Entrevistadora: ¿Y te habría gustado irte?
- GEEL: Pues sí, no me gusta vivir en mi casa, no me dejan hacer nada. Pero me da miedo vivir sola. Mis padres siempre me dicen que es peligroso que vaya sola por lo que puedan decirme...
- Entrevistadora: Entiendo, pero cuando les comentas esto a tus padres ¿te sientes escuchada cuando pides algo que te gustaría?
- GEEL: No... nunca me hacen caso
- Entrevistadora: ¿sientes que siempre te dicen lo que tienes que hacer?
- GEEL: a veces elijo yo... cuando quiero quedar con mis amigos. Pero mi madre siempre me manda hacer cosas
- Entrevistadora: entiendo... osea que, en tu tiempo libre, cuando estas fuera de casa, sueles elegir tú qué cosas hacer ¿no?
- GEEL: si, eso sí. Aunque a veces no me dejan salir porque piensan que me va a pasar algo... tampoco me gusta mucho salir sola... solo si me acompaña alguien
- Entrevistadora: Normal, a todo el mundo nos da un poco de miedo salir solos, pero a veces es necesario y guay.... una cosa más...y cuando eras pequeña, ¿cómo te castigaban o regañaban?
- GEEL: a veces me pegaban, y me siguen gritando cuando se me cae algo al suelo.
- Entrevistadora: la verdad que hacer eso por parte de los padres está bastante mal
- GEEL: pues sí, me hacían llorar muchas veces.

- Entrevistadora: ¿y cómo crees que afecta tu discapacidad en el desarrollo de tu independencia?
- GEEL: yo creo que puedo hacer las mismas cosas que el resto... pero hay cosas que no sé hacer porque mi madre no ha querido enseñarme. Siempre me decía que iba a romper algo, que me iba a perder... o me amenazaba con que si hacía algo mal me iba a pegar.
- Entrevistadora: ¿y qué obstáculos crees que os pone la sociedad a las personas con discapacidad?
- GEEL: piensan que somos tontos. Que no sabemos hablar o pensar. Que nos gustan las cosas de niños. Así no nos dejan participar en las actividades que hace todo el mundo.

#### Anexo IV. Resultados escalas INICO-FEAPS, AUTODDIS y PPQ

**Tabla 1**

*Resultados escala INICO-FEAPS del grupo progenitores*

| <b>Código</b> | <b>P. Directas<br/>Autodeterminación<br/>Padres</b> | <b>P. Directas<br/>Desarrollo<br/>personal<br/>Padres</b> | <b>Percentil<br/>Autodeterminación<br/>Padres</b> | <b>Percentil<br/>Desarrollo<br/>personal<br/>Padres</b> |
|---------------|---|---|---|---|
| JOAL          | 26  | 26  | 63  | 37  |
| BOFE          | 31  | 33  | 91  | 91  |
| JAJO          | 29  | 30  | 84  | 75  |
| GEEL          | 18  | 24  | 16  | 16  |
| OSVI          | 30  | 30  | 91  | 75  |
| CLMA          | 26  | 31  | 63  | 84  |
| AUJO          | 34  | 29  | 98  | 63  |
| JOCA          | 32  | 33  | 95  | 91  |
| ALAN          | 27  | 30  | 75  | 75  |
| LOMA          | 25  | 31  | 50  | 84  |
| PEPI          | 19  | 19  | 16  | 2   |
| ELMA          | 28  | 31  | 84  | 84  |
| JUMI          | 33  | 33  | 95  | 91  |
| PAMA          | 23  | 28  | 37  | 50  |
| NOMA          | 18  | 26  | 16  | 37  |
| JOLU          | 31  | 31  | 91  | 95  |
| CLMC          | 23  | 31  | 37  | 95  |
| IVJU          | 24  | 31  | 7   | 95  |

Tabla 2

Resultados de la escala INICO-FEAPS del grupo hijos

| Código | P. Directa        | P. Directa          | Percentil         | Percentil           |
|--------|-------------------|---------------------|-------------------|---------------------|
|        | Autodeterminación | Desarrollo Personal | Autodeterminación | Desarrollo Personal |
| JOAL   | 24                | 31                  | 37                | 75                  |
| BOFE   | 27                | 33                  | 63                | 84                  |
| JAJO   | 28                | 24                  | 75                | 16                  |
| GEEL   | 16                | 15                  | 5                 | <1                  |
| OSVI   | 26                | 28                  | 63                | 50                  |
| CLMA   | 22                | 23                  | 25                | 9                   |
| AUJO   | 22                | 34                  | 25                | 91                  |
| JOCA   | 31                | 33                  | 84                | 84                  |
| ALAN   | 26                | 26                  | 63                | 25                  |
| LOMA   | 19                | 29                  | 16                | 50                  |
| PEPI   | 18                | 21                  | 9                 | 5                   |
| ELMA   | 24                | 28                  | 37                | 50                  |
| JUMI   | 32                | 34                  | 91                | 91                  |
| PAMA   | 19                | 27                  | 16                | 37                  |
| NOMA   | 15                | 29                  | 2                 | 50                  |
| JOLU   | 24                | 30                  | 37                | 63                  |
| CLMC   | 18                | 29                  | 9                 | 50                  |
| IVJU   | 24                | 28                  | 37                | 50                  |

Tabla 3

Puntuaciones estándar escala AUTODDIS

| Código | P. estándar |         |          |          |      |         |
|--------|-------------|---------|----------|----------|------|---------|
|        | Auton.      | Autoin. | Autodir. | Autocon. | Emp. | Autorre |
| JOAL   | 9           | 10      | 9        | 12       | 10   | 6       |
| BOFE   | 14          | 15      | 12       | 16       | 12   | 10      |
| JAJO   | 11          | 12      | 14       | 12       | 11   | 9       |
| GEEL   | 8           | 8       | 10       | 11       | 10   | 4       |
| OSVI   | 13          | 13      | 13       | 13       | 12   | 6       |
| CLMA   | 10          | 10      | 13       | 12       | 11   | 7       |
| AUJO   | 12          | 15      | 14       | 15       | 15   | 8       |
| JOCA   | 14          | 14      | 18       | 16       | 14   | 9       |
| ALAN   | 12          | 12      | 13       | 13       | 11   | 7       |
| LOMA   | 10          | 10      | 12       | 12       | 10   | 6       |
| PEPI   | 9           | 8       | 10       | 12       | 9    | 8       |
| ELMA   | 11          | 11      | 13       | 12       | 12   | 7       |
| JUMI   | 14          | 14      | 14       | 12       | 12   | 9       |
| PAMA   | 12          | 10      | 14       | 12       | 11   | 9       |
| NOMA   | 8           | 8       | 10       | 11       | 9    | 9       |

|             |    |    |    |    |    |   |
|-------------|----|----|----|----|----|---|
| <b>JOLU</b> | 13 | 13 | 13 | 13 | 12 | 9 |
| <b>CLMC</b> | 9  | 10 | 12 | 12 | 10 | 9 |
| <b>IVJU</b> | 12 | 10 | 12 | 12 | 11 | 9 |

**Tabla 4.**

*Resultado de los percentiles obtenidos en las dimensiones de la escala AUTODDIS*

| Código      | Percentiles |         |          |          |       |         |
|-------------|-------------|---------|----------|----------|-------|---------|
|             | Auton.      | Autoin. | Autodir. | Autocon. | Emp.  | Autorre |
| <b>JOAL</b> | 40          | 50-55   | 40       | 75       | 50-55 | 11      |
| <b>BOFE</b> | 91          | 96      | 75       | 98       | 75    | 50-55   |
| <b>JAJO</b> | 69          | 75      | 91       | 75       | 69    | 40      |
| <b>GEEL</b> | 28          | 28      | 50-55    | 69       | 50-55 | 3       |
| <b>OSVI</b> | 84          | 84      | 84       | 84       | 75    | 11      |
| <b>CLMA</b> | 50-55       | 50-55   | 84       | 75       | 69    | 18      |
| <b>AUJO</b> | 75          | 96      | 91       | 96       | 96    | 28      |
| <b>JOCA</b> | 91          | 91      | 99       | 98       | 91    | 40      |
| <b>ALAN</b> | 75          | 75      | 84       | 84       | 69    | 18      |
| <b>LOMA</b> | 50-55       | 50-55   | 75       | 75       | 50-55 | 11      |
| <b>PEPI</b> | 40          | 28      | 50-55    | 75       | 40    | 28      |
| <b>ELMA</b> | 69          | 69      | 84       | 75       | 75    | 18      |
| <b>JUMI</b> | 91          | 91      | 91       | 75       | 75    | 40      |
| <b>PAMA</b> | 75          | 50-55   | 91       | 75       | 69    | 40      |
| <b>NOMA</b> | 28          | 28      | 50-55    | 69       | 40    | 40      |
| <b>JOLU</b> | 84          | 84      | 84       | 40       | 75    | 40      |
| <b>CLMC</b> | 40          | 50-55   | 75       | 75       | 50-55 | 40      |
| <b>IVJU</b> | 75          | 50-55   | 75       | 75       | 69    | 40      |

**Tabla 5**

*Resultados escala PPQ por factores y dimensiones*

|             | Permisivo |    |    | Autoritativo |    |    |    | Autoritario |    |    |    |
|-------------|-----------|----|----|--------------|----|----|----|-------------|----|----|----|
|             | F1        | F2 | F3 | F1           | F2 | F3 | F4 | F1          | F2 | F3 | F4 |
| <b>JOAL</b> | 13        | 5  | 13 | 48           | 28 | 19 | 15 | 11          | 7  | 8  | 14 |
| <b>BOFE</b> | 6         | 8  | 12 | 40           | 25 | 17 | 17 | 10          | 6  | 6  | 6  |
| <b>JAJO</b> | 14        | 10 | 12 | 46           | 25 | 20 | 17 | 7           | 7  | 7  | 7  |
| <b>GEEL</b> | 19        | 8  | 16 | 35           | 21 | 12 | 10 | 16          | 10 | 16 | 14 |
| <b>OSVI</b> | 14        | 10 | 15 | 41           | 15 | 15 | 14 | 5           | 6  | 7  | 7  |
| <b>CLMA</b> | 19        | 7  | 14 | 41           | 26 | 13 | 13 | 12          | 6  | 16 | 11 |
| <b>AUJO</b> | 15        | 13 | 14 | 52           | 28 | 24 | 18 | 9           | 6  | 7  | 10 |
| <b>JOCA</b> | 12        | 6  | 10 | 52           | 28 | 22 | 19 | 12          | 6  | 6  | 5  |
| <b>ALAN</b> | 15        | 6  | 13 | 44           | 23 | 16 | 16 | 12          | 13 | 8  | 12 |
| <b>LOMA</b> | 21        | 11 | 14 | 50           | 23 | 19 | 19 | 11          | 7  | 7  | 11 |

|      |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
|------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| PEPI | 18 | 6  | 13 | 36 | 24 | 10 | 14 | 9  | 12 | 11 | 13 |
| ELMA | 18 | 8  | 14 | 38 | 21 | 16 | 15 | 11 | 11 | 9  | 12 |
| JUMI | 16 | 8  | 12 | 40 | 23 | 18 | 16 | 11 | 12 | 11 | 13 |
| PAMA | 9  | 6  | 11 | 36 | 25 | 15 | 14 | 12 | 17 | 8  | 14 |
| NOMA | 18 | 12 | 17 | 42 | 12 | 16 | 14 | 12 | 14 | 8  | 11 |
| JOLU | 17 | 7  | 11 | 52 | 21 | 19 | 20 | 12 | 6  | 6  | 9  |
| CLMA | 20 | 16 | 16 | 47 | 17 | 19 | 19 | 9  | 6  | 6  | 9  |
| IVJU | 8  | 4  | 6  | 36 | 19 | 10 | 13 | 15 | 22 | 13 | 16 |

---