

El movimiento hacia la autodeterminación personal: antecedentes y estado actual

Feli Peralta

M^a Carmen González-Torres

Departamento de Educación, Universidad de Navarra

Introducción

Desde que Nirje en 1972 hiciera la primera llamada a la autodeterminación de las personas con discapacidad se han ido gestando las condiciones propicias para que este movimiento sea ya el eje central sobre el que se asientan las bases y principios de los servicios y medidas destinados a promover y aumentar la calidad de vida y la participación social de estas personas (Brown, Gothelf, Guess y Lehr, 1998; Wehmeyer, 2004, 2006).

Esta comunicación pretende analizar los antecedentes históricos de este movimiento, los factores que en los años 90 han favorecido su eclosión y las principales líneas de investigación y acción que actualmente se vienen desarrollando.

1. Antecedentes: acepciones del concepto de autodeterminación

El término autodeterminación posee dos acepciones (Hughes y Agran, 1998):

- a) *en un sentido nacional o político*, se refiere al derecho de un pueblo/s al autogobierno;
- b) *en un sentido psicológico* se le define como atributo personal o disposición a tener control sobre la propia vida y destino, es decir, a ser agente causal en la propia vida.

Este concepto tiene sus raíces históricas en la ciencia política y en la filosofía del S. XVII. El valor dado a la autodeterminación nacional en el S. XX como principio de justicia internacional emerge de las nociones del S. XVIII de que los pueblos son soberanos y pueden ser constituidos como naciones. En el campo de la Psicología aparece dentro de la psicología de la personalidad en la década de 1930 a 1940 con un candente debate acerca del determinismo y la libertad en la conducta humana, y se extiende al campo de la motivación cuando Deci y Ryan proponen una teoría de la motivación intrínseca que lo incorpora como concepto central (Deci y Chandler, 1986; Ryan y Deci, 2001). Dicha teoría se ha convertido en punto de referencia esencial para el desarrollo de modelos de autodeterminación en el campo de la educación especial. Es precisamente en este campo donde se han generado una mayor cantidad de estudios e investigaciones que han propiciado la aparición de modelos, instrumentos de evaluación y curricula para la intervención.

En lo que a las personas con discapacidad se refiere, la autodeterminación recoge las dos acepciones: a) derecho humano básico y político (sentido socio-político) que hay que proteger y asegurar y b) se pone el énfasis en el control personal sobre la propia vida y en la idea de que los individuos están intrínsecamente motivados a ser autodeterminados (sentido que recoge la psicología de la personalidad y de la motivación).

2. Visión positiva de la discapacidad: el cambio de paradigma como germen del movimiento hacia la autodeterminación

Según como se conceptualice la discapacidad se percibe a las personas que presentan esta condición. Así, hasta las primeras décadas del S. XX predominó una visión negativa, estas personas infundían temor y suponían una amenaza por lo que la respuesta social era la segregación y la completa exclusión. Después de la Segunda Guerra Mundial los estereotipos vienen a ser más humanos, más pietistas: estas personas son víctimas necesitadas de caridad, deben ser protegidas y cuidadas, ya que nunca llegarán a ser autosuficientes. El modelo de discapacidad centrado en el déficit ha dominado los planteamientos educativos hasta los años 70.

Sin embargo, desde los años 60 comienza a gestarse una concepción más positiva de la discapacidad, centrada en el desarrollo de competencias y en el logro de una mayor autodeterminación personal, aunque realmente ha adquirido fuerza en los años 90. Concretamente se pueden destacar los siguientes factores explicativos de este cambio (González-Torres y Peralta, 2005):

El principio de normalización

Este principio propuesto por Mikkelsen propició la aparición de movimientos de desinstitutionalización y de servicios más integrados en la comunidad que promovieran la autodeterminación como una faceta central de este principio.

El fenómeno de la globalización

Este fenómeno cuya vitalidad ha empezado a latir con fuerza en los años 90 ha hecho más patente la importancia de atender a la diversidad humana y valorarla.

El cambio de paradigma de la discapacidad intelectual

La Asociación Americana para el Retraso Mental (AAMR o AAIDD) fundada en 1876, es la organización más antigua y de mayor interdisciplinariedad del mundo en este campo. Agrupa a más de 50.000 personas y tiene presencia en, al menos, 56 países. Su misión es promover políticas efectivas, investigación sólida, buenas prácticas, y respeto a los derechos humanos para las personas con discapacidad intelectual. En este sentido, el Sistema de Definición, Diagnóstico y Clasificación propuesto en 1992 por la AAMR supuso un cambio de paradigma en la conceptualización del Retraso Mental (en adelante RM), haciendo especial hincapié en los apoyos que se le ofrecen a la persona y en la interacción con el ambiente.

Diez años más tarde, publica un nuevo sistema que pretende operativizar con mayor claridad la naturaleza multidimensional del RM y aportar directrices de buenas prácticas que ayuden a diagnosticar, clasificar y planificar los apoyos que estas personas necesitan. En la actualidad, el término RM se ha modificado por el de Discapacidad Intelectual (DI), por considerarse menos peyorativo y por ser demandado tanto por las personas con esta discapacidad como por los investigadores y profesionales, además la AAMR ha pasado a denominarse American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)¹ atendiendo a esta nueva corriente (Schalock y colaboradores, 2007).

La aparición de la Psicología Positiva

La emergencia de la llamada *Psicología Positiva* (Seligman y Csikszentmihalyi, 2000; Snyder y López, 2002) ha supuesto, sin duda, un importante apoyo a la nueva conceptualización de la discapacidad.

Desde esta perspectiva se anima a examinar las posibilidades de las personas y las sociedades, más que a continuar centrando la atención en las deficiencias y en lo que va mal en ellas.

Los principios de inclusión y empowerment

La aplicación de los principios de *integración, inclusión o empowerment* (Holub, Lanb y Bang, 1998) implica reconocer que las personas con discapacidad también pueden adquirir los conocimientos, habilidades y destrezas necesarias para tomar sus propias decisiones.

La nueva filosofía de los servicios

Se pone un mayor énfasis en la toma de decisiones de los usuarios o clientes de los diferentes servicios y, por tanto, en la necesidad de consultarles.

1. Para más información se puede consultar: <http://bookstore.aaidd.org>. La publicación del próximo manual de clasificación está prevista para el 20/10/2011.

3. Medidas legislativas y respuestas sociales que han dado ímpetu al movimiento de autodeterminación

El movimiento social, político y educativo orientado al desarrollo de la autodeterminación en las personas con discapacidad tiene su momento culminante en los años 90. Entre los factores que impulsan la aceptación de la autodeterminación como meta educativa, podemos destacar:

El desarrollo de nuevas legislaciones de derechos civiles y protección de las personas con discapacidad

Sirvan como ejemplo, las leyes americanas *Americans with Disabilities Act (ADA)* de 1990 y la *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)* de 1997 que garantizan los medios para respaldar los derechos civiles de estas personas, proporcionan un marco para el desarrollo de planes de acción orientados a capacitarles y darles poder (*empowerment*) y ofrecen un mensaje de independencia.

En España, aunque de forma menos contundente, también se ha legislado en esta dirección. Así, la Ley 13/1982 de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), desarrollando el precepto constitucional (art. 49)², reconoce en su artículo I el derecho de los disminuidos a su total realización personal e integración social, y a contar con la asistencia y tutela necesarias. Por su parte, la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE), señala en su preámbulo la necesidad de lograr que todos los ciudadanos (equidad) puedan recibir una educación y una formación de calidad y adaptada a sus necesidades. Para ello, se debe garantizar la igualdad de oportunidades prestando los apoyos necesarios. En su artículo 74 recoge que la escolarización “se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará la no discriminación y la igualdad efectiva (...)”.

Respuestas sociales: los movimientos organizados por personas con discapacidad

Además de las medidas legislativas, algunas veces se han alzado en defensa de las personas con discapacidad y de su derecho a ser más autodeterminadas: a) los profesionales solicitando mayor desarrollo profesional para responder adecuadamente a las necesidades de estas personas; b) las familias en demanda de mejores servicios para ellas y sus hijos; y c) las organizaciones compuestas por los propios discapacitados. Estas organizaciones nacen en los años setenta y han jugado un papel crítico en la defensa de la autodeterminación. Con sus acciones han ido cambiando la filosofía y configuración de los servicios educativos y asistenciales, las legislaciones y las expectativas sociales, creando una nueva conciencia social sobre sus capacidades y derechos. La formación de estos grupos de presión social puede considerarse como “una llamada al despertar de las per-

2. El Artículo 49 de la Constitución “(...) encomienda a todos los poderes públicos a realizar una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración en favor de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que deberán prestar la atención especializada que requieran y amparar para el disfrute de los derechos que en su título I reconoce a todos los ciudadanos”.

sonas con discapacidad” (Wolfe, Ofiesh y Boone, 1996). De ellas podemos destacar los siguientes grupos asociativos (Driedger, 1989):

1. *El movimiento de vida independiente*. Se desarrolló paralelamente al principio de normalización, siendo su objetivo capacitar a las personas con discapacidad para vivir de la forma más independiente posible dentro de sus comunidades.
2. Los grupos de *auto-ayuda*. Son organizaciones de *ciudadanos* (*consumer organization*) con discapacidad dirigidas a solicitar apoyos financieros y conseguir el desarrollo de legislaciones opuestas a la discriminación y que favorezcan el acceso a la vivienda, el empleo, la educación y otros derechos civiles. La organización internacional que incluye más grupos de auto-ayuda es la llamada *Disabled People's International*.
3. Los *grupos de auto-defensa* (*self-advocacy groups*). Constituyen un movimiento de derechos civiles de amplio espectro. Se inició en los años 60 en Suiza, de la mano de B. Nirje, al reivindicar el derecho de los adultos con DI a desempeñar un nuevo rol en la sociedad. Pretenden eliminar la estigmatización y la falta de oportunidades, luchar por la protección legal de los derechos civiles de las personas con discapacidad que han estado segregadas, ignoradas, o devaluadas, y que reclaman ser escuchadas y tener más posibilidades de tomar decisiones respecto a sus vidas. En 1974, en Oregón, se organizó una conferencia internacional sobre autodefensa y autodeterminación que propició la creación de *People First*. Este movimiento continuó su extensión en muchos países y, como muestra, en 1993 había en EE UU treinta y siete organizaciones de auto-defensa y a mediados de los años 90 ya existían más de 600.

En lo que hace referencia a España, a partir de 2003, con el I Congreso de Vida Independiente que da lugar al Manifiesto de Tenerife, se han creado Oficinas y Proyectos de Vida Independiente apoyados por distintas asociaciones y entidades públicas con el objetivo de satisfacer las necesidades de un sector de personas que demandaban tener una vida autónoma y plena. FEAPS ha venido desarrollando desde el año 1998 y con continuidad el Programa de Creación de Grupos de Autogestores. En 2007 hay 201 grupos formados repartidos por las 17 comunidades autónomas, Ceuta y Melilla, en los que participan más de 2.100 autogestores. En enero de 2009 el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ha publicado una guía práctica para la autodefensa de las personas con discapacidad (disponible en www.cermi.es).

4. Líneas de investigación

Para fomentar las investigaciones relacionadas con la autodeterminación es fundamental contar con *fondos y ayudas* económicas. En lo que a EE UU se refiere son destacables los apoyos financieros proporcionados por: 1) la *Robert Wood Johnson Foundation* (RWJF) para el desarrollo de foros de discusión *on-line* acerca de tópicos relacionados con los derechos y servicios de las personas con discapacidad y 2) la *Office of Special Education Programs del U.S. Department of Education* (OSEP) para la elaboración de proyectos curricu-

lares, el análisis de la conducta autodeterminada de las personas con discapacidad, el desarrollo de actividades de enseñanza dirigidas a profesores, padres y otros adultos, la elaboración de un marco teórico sobre la autodeterminación desde el que fundamentar el diseño de instrumentos de evaluación para medirla, etc.

Los investigadores desde principios de los 90 se han preocupado por el establecimiento de un sólido marco teórico desde el que fundamentar la investigación empírica sobre autodeterminación en personas con discapacidad. Los más conocidos son los propuestos por Wehmeyer (1999, 2001); Field y Hoffman (1994, 1996); Abery (1994) y Mithaug (Mithaug, Mithaug, Agran, Martin y Wehmeyer, 2003), que son bastante coincidentes. Más recientemente Wehmeyer (2004), Shogren, Wehmeyer, Palmer, Soukup, Little, Garner y Lawrence (2008) han revisado este constructo y los modelos teóricos más desarrollados.

A grandes rasgos las líneas de investigación se han centrado en estudiar:

- *El grado en que las personas con DI y otras discapacidades del desarrollo son autodeterminadas.* Wehmeyer y Mezler (1995) y Wehmeyer, Kelchner y Richard (1996) en sus estudios sobre adultos con retraso mental señalan que, a pesar del relativo optimismo sobre la autodeterminación, las personas con discapacidad, en su mayoría, dejan la escuela sin haber adquirido habilidades cruciales para responder a las exigencias de la vida adulta.
- *El impacto del ambiente y la experiencia de autodeterminación.* Llevar a cabo conductas autodeterminadas no es posible si el contexto no ofrece oportunidades para ella. Wehmeyer y Metzler (1995) concluyeron en su estudio que las personas que viven independientes o con su familia eran más autodeterminadas que las que vivían en residencias. Otras investigaciones como las de Robertson y otros (2001), Stancliffe y Abery (1997), Stancliffe, Abery y Smith (2000), Wehmeyer y Bolting (2001) confirman estos resultados.
- *La relación entre desarrollo de la conducta autodeterminada y la calidad de vida en la vida adulta.* Estudios como los realizados por Sands, Spencer, Gliner y Swaim (1999) o Wehmeyer y Shalock (2001) indican que la autodeterminación tiene una alta predictividad sobre la calidad de vida, la obtención de mejores empleos y la implicación más activa de las personas en la toma de decisiones educativas.
- *El desarrollo de escalas de medida de los componentes de la conducta autodeterminada.* Se han elaborado diversos instrumentos para medir la conducta autodeterminada que tratan de conocer en qué grado los sujetos están autodeterminados y también validar los modelos teóricos propuestos. Destacan particularmente: las *Escala de Minnesota* de Abery, Elkin, Smith, Springborg y Stancliffe (2000); la *AIR Self-determination Scale* (Wolman, Campeau, DuBois, Mithaug y Storlaski, 1995); la *Self-Determination Assessment Battery User's Guide* (Hoffman, Field y Sawilowsky, 2004), o la *ARC's Self-Determination Scale* de Wehmeyer (1995) que ha sido adaptada recientemente a nuestro contexto por Peralta, Zulueta y González-Torres (2002) y por Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González-Torres y Sorbrino (2006).

- *El desarrollo de programas instructivos y de estrategias didácticas para promover la conducta autodeterminada.* Entre los modelos instructivos más conocidos destaca el propuesto por Wehmeyer y colaboradores (Wehmeyer, Agran, Palmer y Mithaug, 1998; Wehmeyer, Palmer, Agran, Mithaug y Martin, 2000) que se fundamenta en su modelo llamado *Self-Determined Learning Model of Instruction*. Por su parte, Field y Hoffman (1996) presentan su propuesta curricular para adolescentes conocida como *Steps to Self-Determination* que incluye una guía para el profesor y un cuaderno para el alumno. Asimismo, cabe señalar, entre otros, el programa de Brolin (1993), *Life Centered Career Education Curriculum* (LCCE); el *NEXT S.T.E.P.* de Halpern, Herr, Doren y Wolf (2000); o el *ChoiceMaker Self-Determination Transition Curriculum* (Martín, Marshall, Maxson y Jewrman, 1996). En español se pueden consultar el trabajo de Peralta, Alquegui, Arteta, Landa, y Santesteban (2004) y Alquegui, Arteta, Landa, Santesteban y Peralta (2006) que compendia las actividades derivadas de un proyecto de investigación-acción realizado en un centro de educación especial.
- *El estudio de las actitudes y creencias de los profesores acerca de la autodeterminación y sus beneficios para los alumnos con DI.* Los profesores son sin duda los principales agentes educativos para promover la conducta autodeterminada. Sus creencias y actitudes se reflejan en su modo de enfocar la práctica docente y en su motivación para formarse y poner en marcha en la escuela las estrategias didácticas que son necesarias para facilitar esta conducta. Para enfocar el desarrollo de programas de formación del profesorado es importante conocer qué piensan acerca de la autodeterminación, si saben cómo potenciarla, si quieren hacerlo, etc. Sirvan como referencia los trabajos de Agran, Snow y Swaner, (1999), de Grigal, Neubert, Moon y Graham (2003), o de Wehmeyer, Agran y Hughes (2000) y en nuestro contexto el estudio realizado por Peralta, González-Torres y Sobrino (2005).

5. Situación actual

Debido al considerable interés generado hacia la autodeterminación por los mandatos legales, las líneas de investigación abiertas y, por supuesto, por la receptividad de las comunidades educativas, este constructo ha alcanzado ya una posición prominente en el campo de la educación especial. Así, se ha producido un creciente aumento de publicaciones educativas sobre materiales y programas curriculares para potenciarla. Un reciente trabajo que sintetiza la literatura centrada en este tópico recoge 411 artículos, 65 capítulos de libros, 60 libros y 61 currícula publicados entre 1972 y 2000 (Karvonen, Test, Wood, Browder y Algozzine, 2004), también se pueden encontrar un buen número de entradas en internet (como muestra, ver Anexo 1).

En España, aunque más lentamente que en EE UU, se han ido poniendo los cimientos para que la promoción de la autodeterminación sea una realidad. Algunos ejemplos son: la incorporación de este tema, junto con el de autodefensa, a los objetivos de distintos movimientos asociativos; la referencia que desde FEAPS se hace a la autodeterminación en los manuales de buenas prácticas; los monográficos de algunas revistas de Educación Especial (Siglo Cero, 2000, 2002; Suport, 2003); los congresos en los que la

autodeterminación ha ocupado y ocupa un papel esencial (*I Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad*, Pamplona, 2003; *Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Salamanca); o las 45.600 entradas que Internet aporta con el término autodeterminación más discapacidad.

6. Conclusiones

- La visión de la discapacidad centrada en el déficit ha dado paso a una visión más positiva y basada en las competencias de la persona. En este nuevo paradigma de la discapacidad, la autodeterminación es un tema central.
- El desarrollo de los principios de normalización, inclusión, *empowerment consumer*, la aparición de asociaciones de los propios discapacitados para defender su voz, la aprobación de nuevas legislaciones educativas, los avances en la investigación psicológica y el apoyo económico a la investigación sobre autodeterminación han hecho posible que lo que parecía una quimera hoy deje de serlo.
- La autodeterminación requiere una nueva forma de pensar acerca del papel de los profesionales y de los servicios. Para que se convierta en paradigma dominante del sistema de servicios es necesario un cambio en las creencias, valores y cultura de los profesionales, de modo que la voz de las personas con discapacidad se ponga en primer plano. Para ello se tiene que pasar de un sistema de servicios que da pocas oportunidades a las personas para tener control, a otro que valore y apoye la autodeterminación como meta esencial.
- La autodeterminación no es una cuestión de todo o nada, en todos los individuos puede desarrollarse hasta cierto punto alguno o muchos de los componentes que la configuran. La cuestión central es conocer en qué medida una persona puede participar activamente en las decisiones acerca de su propia vida, en su proyecto vital, cuando su capacidad está disminuida y cómo puede ser apoyada para aumentar su poder (*empowerment*) y para participar tan activamente como sea posible en la sociedad.
- La autodeterminación es a la vez un objetivo educativo, un medio para aumentar la calidad de vida de las personas con discapacidad y un referente a la hora de tomar de decisiones curriculares. El reconocimiento que el constructo autodeterminación ha generado debe plasmarse en propuestas de intervención concretas.

Bibliografía

- Abery, B. H. (1994). A conceptual framework for enhancing self-determination. En M. F. Hayden y B. H. Abery (Eds.), *Challenges for a service system in transition: ensuring quality community experiences for persons with developmental disabilities* (pp. 345-380). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Abery, B. H., Elkin, S. V., Smith, J. G., Springborg, H. L. y Stancliffe, R. J. (2000). *Minnesota Self-determination Scales*. Minnesota: University of Minnesota.

- Agran, M., Snow, K. y Swaner, J. (1999). Teacher perceptions of self-determination: Benefits, characteristics, strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 293-301.
- Alquegui, B., Arteta, R., Landa, M., Santesteban, I. y Peralta, F. (2006). Una experiencia de innovación educativa para fomentar la conducta autodeterminada en un centro de educación especial, En F. Peralta, M. C. González-Torres y C. Iriarte (Coords.), *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada* (pp. 231-285). Málaga: Aljibe.
- Brolin, D. (1993). *Life-centered career education: A competence based approach*. Reston: VA: Council for Exceptional Children.
- Brown, F., Gothelf, C., Guess, D. y Lehr, D. (1998). Self-determination for Individuals with the most severe disabilities: moving beyond chimera. *JASH*, 23(1), 17-26.
- Deci, E. L. y Chandler, C. L. (1986). The importance of motivation for the future of the LD field. *Journal of Learning Disabilities*, 23(1), 587-594.
- Driedger, D. (1989). *The last civil rights movement. Disabled People International*. New York: St Martin's Press.
- Field, S. y Hoffman, A. (1994). Development of a model for self-determination. *Career Development for Exceptional individuals*. 17(2), 159-169.
- Field, S. y Hoffman, A. (1996). *Steps to Self-determination. A curriculum to help adolescents learn to achieve their goals*. Austin: Pro-ed.
- Grigal, M., Neubert, D., Moon, M. Sh. y Graham, St. (2003). Self-Determination for Students with disabilities: Views of Parents and Teachers. *Exceptional Children*, 70(1), 97-112.
- González-Torres, M. C. y Peralta, F. (2005). La autodeterminación en el contexto del retraso mental. ¿De quimera a realidad? *Revista Española de Pedagogía*, 231, 275-288.
- Halpern, A. S., Herr, C. M., Doren, B. y Wolf, N. H. (2000). *Next S.T.E.P. Student transition and educational planning* (2ª Ed). Austin: Pro-ed.
- Hoffman, A., Field, S. y Sawilowsky, S. (2004). *Self-Determination Assessment Battery User's Guide* (3ª Ed.). Detroit: Center for Self-Determination and Transition, Wayne State University.
- Holub, T., Lanb, P. y Bang, M. (1998). Empowering student through self-determination. En C. M. Jorgensen (Ed.), *Restructuring high schools for all students: Taking inclusion for the next level* (pp. 183-208). Baltimore: Paul H Brookes.
- Hughes, C. y Agran, M. (1998). Introduction to the special section: self determination: Signaling a Systems Change. *JASH*, 23(1), 1-4.
- Karvonen, M., Test, D. W., Wood, W. M., Browder, D. y Algozzine, B. (2004). Putting self-determination into practice. *Exceptional Children*, 71, 23-41.
- Martin, J., Marshall, L., Maxson, L. y Jewrman, P. (1996). *Self-directed IEP (Choicemaker instructional series)*. Longmont, CO: Sopris West.
- Mithaug, D. E., Mithaug, D. K., Agran, M., Martin, J. E. y Wehmeyer, M. L. (2003). *Self-determined learning theory: construction, verification and evaluation*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.

- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. En W. Wolfensberger y N. Nirje (Eds.), *Normalization: The principle of normalization in human services* (pp.176-200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Peralta, F., Alquegui, B., Arteta, R., Landa, M. y Santesteban, I. (2004). Intervención para el desarrollo de la autoconciencia en los alumnos con retraso mental: Propuesta de actividades. *Siglo Cero*, 35(3), 18-31.
- Peralta, F., González-Torres, M. C. y Sobrino, A. (2005). Creencias y conocimientos de los profesores acerca de la conducta autodeterminada en personas con discapacidad cognitiva. *Revista de Investigación Educativa. RIE*, 23(2), 433-448.
- Peralta, F., Zulueta, A. y González-Torres, M. C. (2002) La escala de autodeterminación de Arc. Presentación de un estudio piloto. *Siglo Cero*, 33(3), 5-14.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam, A. y otros (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 487-502.
- Ryan, R. M. y Deci, E. L. (Eds.) (2001). *Handbook of self-determination research*. Rochester: University of Rochester Press.
- Seligman, M. E. y Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology. *American Psychologist*, 55(1), 5-14.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L. y Yeager, M. H. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116-124.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Soukup, J. H., Little, T. D., Garner, N. y Lawrence, M. (2008). Understanding the construct of self-determination. Examining the relationship between the Arc's Self-determination Scale and the American Institutes for Research Self-determination Scale. *Assessment for effective Intervention*, 33, 94-107.
- Snyder, C. R. y López, Sh. J. (2002). *Handbook of Positive Psychology*. New York: Oxford University Press.
- Stancliffe, R. J. y Abery, B. H. (1997). Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice. *Mental Retardation*, 35, 159-169.
- Stancliffe, R., Abery, B. y Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living setting: beyond living-unit size and type. *Mental Retardation*, 105, 431-454.
- Wehmeyer, M. L. (1995). *The Arc's Self-determination Scale. Procedural guidelines*. Arlington, TX: The Arc National Headquarters.
- 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. (2001). Self-determination and mental retardation. En L. M. Glidden (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation* (pp. 1-48), 24. Mahwah: NJ, Lawrence Erlbaum.
- Wehmeyer, M. L. (2004). Beyond self-determination: Causal Agency Theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(4), 337-358.
- Wehmeyer, M. L. (2006). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice in Severe Disabilities*, 30, 113-120.
- Wehmeyer, M. L. y Bolding, N (2001). Enhanced self-determination of adults with mental retardation as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 1-13.
- Wehmeyer, M. L. y Metzler, C. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*, 33(2), 111-119.
- Wehmeyer, M. L. y Schalock, R. L. (2001). Self-Determination and quality of life: Implications for Special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33, 1-16.
- Wehmeyer, M. L., Agran, M. y Hughes, C. (2000). A national survey of teachers' promotion of self-determination and student-directed learning. *The Journal of Special Education*, 34(2), 58-68.
- Wehmeyer, M. L., Agran, M., Palmer, S.B. y Mithaug, D. (1998). *A Teacher's guide to implementing the self-determined learning model of instruction. Adolescent version*. Arlington, TX: The Arc of the United States.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K. y Richards, S. (1996). Essential Characteristics of Self-determined Behavior of Individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100(6), 632-642.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S.B., Agran, M., Mithaug, D. E. y Martin, J. E. (2000). Promoting causal agency: the self determined learning model of instruction. *The Council for Exceptional Children*, 66(4), 439-453.
- Wehmeyer, M. L., Peralta, F., Zulueta, A., González Torres, M.C. y Sobrino, A. (2006). *Escala de autodeterminación personal ARC. Instrumento de valoración y guía de aplicación. Manual Técnico de la adaptación española*. Madrid: CEPE.
- Wolfe, P. S., Ofiesh, N. S. y Boone, R. B. (1996). Self-advocacy preparation of consumers with disabilities: a national perspective of ADA training efforts. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 21(2), 81-87.
- Wolman, J. M., Campeau, P. L., DuBois, P. A., Mithaug, D. E. y Storlaski, V. S. (1995). *AIR Self-determination Scale and User Guide*. Palo Alto: American Institutes for Research.

Anexo 1: Relación de páginas web

- Alliance for Self-Determination. (1997, August 22). *Alliance for self-determination home page*. <http://www.ohsu.edu/selfdetermination/alliance.shtml>.
- Arc of the United States. (1998) *Self-Determination position statement* <http://www.thearc.org/posits/selfdetops.html>.

- Center of Self- Determination. (2001) *Center of self-determination homepage*.
<http://www.self-determination.com/>.
- Department of Human Services, Division of Services for People with Disabilities. (2001). *General Information about the self-determination project: Self determination. Brochure 1: Freedom, Authority, support, responsibility. Brochure 2: Answers to questions of people with disabilities and their families about self-determination*.
http://www.hsdspd.state.ut.us/general_info_sd.htm.
- National Coalition on Self-Determination. (2001). *National coalition on self-determination: Speaking out for freedom*. <http://oaksgroup.org/nconsd/>. *Links*. <http://oaksgroup.org/nconsd/id6.htm> *Positions*. (2001, June,7).
<http://oaksgroup.org/nconsd/id12.htm>.
- Office on Seld- Determination. (2002, May 20, update). *Advocacy Resouces*.
<http://nhdds.org/programs/osd/advlinks.html>. *Principles and implications of self- determination*. <http://www.nhdds.org/programs/osd/princ.html>.
- Robert W. Wood Foundation. (1997). *Self-determination technical assistance: Creating a learning community on self-determination for persons with developmental disabilities: Mission statement* <http://www.unh.rwj/mission.html>.
- Self- Determnation Synthesis Project. (2001). *Welcome to the self-determination synthesis project home page*. <http://www.uncc.ewdu/sdsp/gome.asp>.