

# La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España

Self-determination and autonomy of people with intellectual disability: the status of the issue in Spain

Feli Peralta López<sup>1</sup>, Araceli Arellano Torres<sup>2</sup>  
Universidad de Navarra, España

Forma de citar: Peralta, F. & Arellano, A. (2014). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual: situación actual en España. *Revista CES Psicología*, 7(2), 59-77.

## Resumen

El concepto de autodeterminación refleja el derecho de toda persona a actuar como protagonista principal de su propia vida. El ejercicio de este derecho influye significativamente en la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Este artículo presenta una síntesis de los principales logros acontecidos en España acerca del movimiento hacia la autonomía y autodeterminación de este colectivo. Para ello, se han revisado las aportaciones más significativas que desde los años 90 se han venido produciendo en España respecto al concepto de autodeterminación, los instrumentos para su evaluación y las sugerencias para la intervención educativa. Finalmente, se presentan algunos de los retos que todavía quedan por afrontar para el pleno desarrollo de este derecho básico.

Palabras clave: Autodeterminación, Autonomía, Discapacidad Intelectual, Intervención Educativa, Revisión de Literatura.

## Abstract

The concept of self-determination reflects the right of individuals to act as the main characters of their own life. The exercise of this right influences significantly the quality of life of people with intellectual disabilities. This article presents a summary of the main achievements that occurred in Spain about the movement towards independence and self-determination of this group. To aim this objective, we have reviewed the most significant contributions, which have been emerging since the 90s, regarding the concept of self-determination, the instruments for evaluation and suggestions for educational intervention. Finally, we present some unresolved challenges that remain to be faced in the full development of this basic right.

Keywords: Self-Determination, Autonomy, Independence, Intellectual Disabilities, Educational Intervention, School Based Intervention. Literature Review.

<sup>1</sup> Doctora en Ciencias de la Educación, directora del Máster de intervención educativa y psicológica, y profesora Titular de Psicología evolutiva en el Departamento de Educación de la Universidad de Navarra. [fperalta@unav.es](mailto:fperalta@unav.es)

<sup>2</sup> Doctora en Psicopedagogía, Profesora ayudante de la Facultad de Educación y Psicología e Investigadora del Instituto de Cultura y Sociedad, de la Universidad de Navarra. [arellanot@unav.es](mailto:arellanot@unav.es)

## Introducción

En el campo de la discapacidad intelectual, la autodeterminación se refiere al conjunto de actividades y habilidades que necesita la persona para actuar de forma autónoma y ser protagonista de los acontecimientos relevantes de su vida, sin influencias externas innecesarias (Wehmeyer, 1998, 1999, 2005, 2009). Además de un derecho básico, la autodeterminación es uno de los indicadores de calidad de vida así como un objetivo educativo prioritario en el itinerario formativo de las personas con discapacidad intelectual (DI).

El interés por este constructo, y el reconocimiento de su importancia como derecho de las personas con discapacidad, se ha plasmado, a lo largo de los últimos 25 años, en un considerable número de publicaciones, investigaciones y reuniones científicas relativas al tema. Las revisiones de autores como Algozzine, Browder, Karvonen, Test y Wood (2001), Karvonen, Test, Wood, Browder y Algozzine (2004), Cobb, Lehmann, Newman-Gonchar y Alwell (2009) o el monográfico de la revista *Exceptionality* en 2011 (Calkins, Wehmeyer, Bacon, Heller & Walker, 2011), así lo demuestran. Podemos afirmar que, a día de hoy, contamos, a nivel internacional, con un cuerpo amplio de datos y evidencias interesantes sobre la autodeterminación como uno de los indicadores de calidad de vida.

Además de los avances en la investigación (algunos de los cuales repasaremos más adelante), son varios los factores históricos, legislativos, sociales y educativos que han propiciado este interés. Destacamos, por su relevancia, los siguientes: a) el desarrollo de un cuerpo legislativo garante de los derechos y la participación de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad, dignidad y respeto (véase al respecto la *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con*

*discapacidad*, aprobada por la ONU en 2006, y ratificada por el Estado Español en 2007); b) la evolución del modelo de DI hacia un enfoque de competencias y fortalezas (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2010, 2011; Dykens, 2006; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000; Verdugo & Schalock, 2010; Wehmeyer, Little & Sergeant, 2009); c) las reivindicaciones del propio colectivo de personas con discapacidad, intelectual y física, y de sus familias (Turnbull, Turnbull, Erwin & Soodak, 2006); d) la consideración de la calidad de vida como una meta deseable y posible para las personas con discapacidad intelectual (Nota, Ferrari, Soresi & Wehmeyer, 2007; Poston et al., 2003; Schalock, 2000; Schalock & Verdugo, 2010); y, e) la nueva filosofía de servicios que toman como centro a la persona y a la necesidad de consultarle a la hora de planificar los apoyos (Brown, Galambos, Poston & Turnbull, 2007; Cambridge & Carnaby, 2005; Mata & Carratalá, 2007).

Afortunadamente, España ha participado – igual que otros muchos países– de estos avances de maneras diversas. Concretamente, desde hace algunos años, la autodeterminación, junto con los movimientos de autogestión (*self-advocacy*) y vida independiente, se ha ido incorporando a las medidas legislativas. Prueba de ello son, por ejemplo: la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI); la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (LIONDAU); la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia; la Ley 49/2007, por la que se establece el Régimen de infracciones y sanciones en materia de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad; la Ley 27/2007, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios

de apoyo a la comunicación oral; y el reciente Real Decreto Legislativo 1/2013, con rango de ley general, sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social.

Además, la autodeterminación también ha sido incorporada a la misión y objetivos de distintas organizaciones y servicios que buscan un impacto real de todos estos avances (legislativos y sociales) en la vida de las personas. En ese sentido, son múltiples las iniciativas que han tratado, y tratan, de dar voz a las personas con DI, reconociendo su derecho a expresarse y a ser parte activa de la sociedad. Es el caso, por ejemplo, de los movimientos asociativos. Así, desde el año 1998 y con continuidad, la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) (2012) ha venido desarrollando el Programa de Creación de Grupos de Autogestores. En enero de 2009 el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) publicó una guía práctica para la autodefensa y autogestión de las personas con discapacidad. Este mismo año, 2009, se contabilizaban 252 grupos repartidos por las 17 Comunidades Autónomas, Ceuta y Melilla, en los que participan unos 2.700 autogestores. En noviembre de 2013, se elaboró el Manifiesto por la plena participación de las personas con discapacidad intelectual, con autogestores del Movimiento Asociativo FEAPS pertenecientes a ocho Comunidades Autónomas<sup>3</sup>. Asimismo, desde 2003, con motivo de la celebración del I Congreso de Vida Independiente que da lugar al Manifiesto de Tenerife, se han creado tres Oficinas de Vida Independiente apoyadas por distintas asociaciones y entidades

públicas; las cuales se rigen por un objetivo emancipador para que las personas con "capacidad funcional diferente" tengan una mayor autonomía personal y participación en la comunidad. Estas aspiraciones fueron recogidas en el *Manifiesto por la Plena ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*<sup>4</sup>.

En cualquier caso, en todas estas acciones existe siempre un objetivo común: la capacitación de las personas con DI para que alcancen una mayor autonomía y participación en sus comunidades.

Partiendo de este contexto, en este artículo se analiza y presenta el estado actual de la investigación y la práctica educativa en torno a la autodeterminación, centrada en el colectivo de personas con DI, en España. Para ello, se ha efectuado una revisión de la literatura relevante de las últimas dos décadas acerca de este constructo, tomando como referencia las siguientes fuentes: a) bases de datos académicas: *Educational Resources Información Center* (ERIC); *Ingenta Connect*; *Google Scholar*; TESEO (base de datos de tesis doctorales, gestionada por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, en España); *Electronic Journals* (EBSCO) y DIALNET, a través de búsquedas con palabras clave, en español e inglés como: discapacidad intelectual, autodeterminación, autonomía, autogestión, elección, toma de decisiones, *empowerment*; b) Páginas webs de entidades dedicadas a la prestación de servicios y a la investigación en este ámbito como: *Beach Center on Disabilities* (Universidad de Kansas), *Pacer Center* (en Minnesota) o *The Center for Self-determination* (en Michigan). En el caso de España se ha tomado en consideración el

<sup>3</sup> Disponible en: <http://www.feaps.org/programas/autogestores.htm>

<sup>4</sup> Dicho manifiesto, leído en octubre de 2012 en una jornada titulada "Cádiz, cuna de los derechos", está disponible en: [http://www.feaps.org/files/Manifiesto\\_Ciudadania\\_19](http://www.feaps.org/files/Manifiesto_Ciudadania_19)

[-10-12.pdf](#). En este manifiesto los autogestores solicitan el compromiso de toda la sociedad para ser reconocidos como miembros de pleno derecho y supone una llamada importante acerca de cómo se sienten y qué necesitan las personas con DI.

trabajo realizado por entidades como FEAPS y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO, en Salamanca); y c) Manuales de referencia publicados por expertos en el área, que sintetizan los principales resultados y avances de la investigación durante las últimas décadas, ofreciendo una perspectiva general sobre la autodeterminación (consultar, por ejemplo, Sands & Wehmeyer, 1996; Wehmeyer, Abery, Mithaug & Stancliffe, 2003).

Teniendo en cuenta el objetivo inicial, se estructura este trabajo en torno a dos grandes ejes. En primer lugar, el desarrollo de la investigación en España y los resultados académicos y científicos más relevantes acerca de la conceptualización,

evaluación y desarrollo de la autodeterminación de las personas con DI, con los que contamos hasta el momento. En segundo lugar, la incorporación a las propuestas de intervención de los planteamientos derivados de este constructo. Esta visión, necesariamente sintética, del proceso que en España ha permitido transitar de una visión de la discapacidad centrada en el déficit a una visión más positiva y volcada en la consecución de la autodeterminación como derecho básico de las personas con discapacidad, podrá animar a los profesionales y a las familias de otros países próximos a nuestro entorno a perseverar en la promoción de esta importante meta.

Tabla 1. Síntesis de los modelos teóricos de autodeterminación más relevantes

	<b>Modelo funcional de Michael Wehmeyer (1999, 2004, 2009; Wehmeyer et al., 2011)</b>	<b>Modelo de autodeterminación de S. Field y A. Hoffman (Field, Martin, Miller, Ward &amp; Wehmeyer, 1998; Field &amp; Hoffman, 1996)</b>	<b>Modelo ecológico tripartito de B. Abery y R. Stancliffe (Aberly &amp; Stancliffe, 2003a, 2003b; Stancliffe &amp; Aberly, 2003 )</b>	<b>Modelo ecológico autorregulación de D. Mithaug (Mithaug, 2000, 2003; Mithaug, Mithaug, Agran, Martin &amp; Wehmeyer, 2003)</b>
<b>Concepto</b>	Aquellas acciones volitivas que capacitan a la persona para actuar como el agente causal primario de la propia vida y para mantener o mejorar su calidad de vida	Habilidad para definir y alcanzar metas fundadas en el conocimiento y en la valoración de sí mismo	Proceso complejo que tiene como meta última lograr el control personal que el sujeto desea en aquellas áreas de su vida que percibe como importantes	El resultado de la interacción entre la capacidad de la persona y la oportunidad social.
<b>Características</b>	Cuando actúa de modo autónomo y autorregulado, inicia acciones y responde a los acontecimientos con un sentido de control y competencia personal y actúa según un conocimiento razonable de sí mismo	Cuando, basándose en el conocimiento y la valoración de sí mismo, elabora y regula un plan de acción dirigido a unas metas	Cuando ejerce control sobre aquellas áreas importantes de su vida o cede voluntariamente el control de ciertas decisiones a personas de confianza	Cuando la persona libre de influencias externas, autorregula sus elecciones y acciones para obtener la meta deseada. Siempre ocurre en un contexto social
<b>Componentes</b>	a) Autonomía b) Autorregulación c) Creencias de control y eficacia d) Autoconciencia y autoconocimiento	a) Conocimiento de sí mismo y del entorno b) Valoración de sí mismo c) Planificación d) Acción e) Resultados y aprendizaje	a) Grado de control ejercido b) Grado de control deseado c) Importancia atribuida a las áreas en las que ejerce el control	a) Autoconocimiento y autoconciencia b) Capacidad de autorregulación c) Recursos personales, sociales y económicos

La variedad de matices de cada una de estas perspectivas, y los modelos correspondientes, hacen que la autodeterminación sea un constructo complejo, multidimensional y, con frecuencia, poco claro. No obstante, existen ciertos elementos comunes como se aprecia del estudio de cada uno de estos enfoques.

De dichos elementos comunes, se deriva que la autodeterminación:

- Es una meta posible para *todas las personas*. Aunque el grado de discapacidad influye en la conducta autodeterminada, no es el único factor determinante y siempre es posible alcanzar un cierto grado de autodeterminación, puesto que es una variable continua.
- Es el resultado de la interacción entre los *atributos internos* y la *oportunidad* del contexto. Por lo tanto, no debemos preocuparnos únicamente por dotar a las personas con DI de competencias necesarias sino también de modificar los entornos en los que se mueven.
- Es un *proceso que dura toda la vida*. Se inicia desde edades tempranas aunque adquiere una especial importancia en ciertas etapas (por ejemplo, durante la transición a la vida adulta).
- Se adquiere y ejerce en diferentes contextos siendo la familia una de las mayores influencias para las personas con discapacidad. En ese sentido, los miembros de la familia (padres, hermanos...) son tutores, modelos y apoyos para la autodeterminación.

De los modelos citados, es preciso hacer hincapié en el *Modelo funcional de autodeterminación* de Michael Wehmeyer, por su relevancia científica y su influencia en

el contexto español. Dicho modelo ha sido empíricamente validado y ha servido de fundamento para el desarrollo de múltiples instrumentos de medida y de programas de instrucción. De acuerdo con este modelo, la autodeterminación es aquella conducta que lleva a la persona a actuar como el principal agente causal (*causal agency*) de sus acciones sin influencias o interferencias externas innecesarias (Wehmeyer et al., 2011). Ser agente causal es ser el catalizador para lograr que las cosas sucedan en la vida de uno; es decir, asumir el control sobre aspectos relevantes y significativos para la persona.

De una manera más concreta, la conducta de una persona es autodeterminada si refleja cuatro características esenciales: a) ejecución autónoma; b) autorregulación; c) creencias de control y eficacia para responder a los acontecimientos; y d) autoconciencia o autoconocimiento (Wehmeyer, 1999; Wehmeyer, Martin & Sands, 2008).

Como ya se ha indicado, este modelo funcional ha sido ampliamente difundido en España, generando un buen número de investigaciones y propuestas de intervención, como veremos más adelante. A pesar de que el interés por promover la autodeterminación entre las personas con discapacidad ha calado más lentamente en este país (de la misma manera que en muchos otros, por ejemplo, en los de Hispanoamérica) que en otros del contexto anglosajón, en la actualidad el derecho a la autodeterminación ha pasado de ser una quimera a ser un referente obligado tanto para la investigación como para la práctica educativa. Poco a poco, se ha consolidado como objetivo educativo prioritario, referente de buenas prácticas e indicador de calidad de vida. Buena muestra de ello son los logros e iniciativas que se presentan a

continuación y que pueden reforzar procesos ya comenzados en otros contextos y países o animar a iniciarlos.

### **La investigación sobre autodeterminación en España: logros conseguidos**

Una vez sentadas las bases teóricas acerca de la autodeterminación, es momento de destacar algunas de las iniciativas científicas que se han llevado a cabo en el contexto español. Sirvan como referencia los monográficos de revistas de educación especial en los que la autodeterminación es un asunto central (*Revista de Educación*, 2009; *Siglo Cero*, 2000, 2002; *Support*, 2003); los congresos o reuniones científicas que han abordado el tema (I Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad, Pamplona, 2003; Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, organizadas por la Universidad de Salamanca cada 3 años). Es precisamente, el Instituto de Integración a la Comunidad (INICO), de la Universidad de Salamanca, una de las entidades de referencia en cuanto al trabajo sobre autodeterminación en España. A través de diferentes iniciativas realizan actividades de formación, investigación y asesoramiento en materia de DI, encaminadas a potenciar, facilitar y mejorar la calidad de vida y la autodeterminación de las personas en situación de desventaja social en distintos contextos y a lo largo de todo su ciclo vital. La actividad investigadora del INICO se lleva a cabo en varios grupos (por ejemplo, el Grupo de Investigación de Excelencia de la Junta de Castilla y León), que abordan líneas diversas: calidad de vida, inclusión educativa, transición a la vida adulta, salud mental, etc. Este instituto cuenta asimismo, con un Servicio de Información sobre Discapacidad. En cualquier caso, encontramos que en estas, y otras iniciativas, la autodeterminación es un

asunto transversal, siempre presente. Como hemos dicho, este derecho se ha convertido en eje vector de la mayoría de propuestas en el ámbito de la discapacidad y así se entiende desde la investigación.

Junto con las producciones científicas generadas por el INICO, es preciso mencionar las de otros grupos de investigación de diferentes universidades españolas como: Deusto, Huesca, Murcia, Navarra, Salamanca, Vic o Zaragoza, entre otros, que colaboran además con prestigiosos investigadores de ámbito internacional (AAIDD, Beach Center, etc.). En varias de estas universidades, a modo de ejemplo, se pueden citar diferentes tesis doctorales que han tratado directa o indirectamente temas relacionados con la autodeterminación (Álvarez, 2013; Huete, 2012; Morón, 2011; Rojas, 2004; Vicente, 2013).

Además, muchas de las producciones de estas universidades se han centrado en aspectos como: el análisis conceptual del constructo y las claves para promover la autodeterminación en contextos escolares (Vived, Carda, Royo & Betsebé, 2012); la autodeterminación como derecho (Navas, Gómez, Verdugo & Schalock, 2012; Verdugo, Navas, Gómez & Schalock, 2012); la conducta autodeterminada en personas con discapacidades graves y prolongadas (Tamarit, 2001); la importancia de la calidad de vida desde el paradigma de apoyos centrados en la persona con DI (Jenaro et al., 2005; Schalock, Keith, Verdugo & Gómez, 2010; Schalock et al., 2005; Verdugo, 2009a, 2009b, 2011); o los procesos de evaluación y los instrumentos de medida. Este último núcleo temático (el proceso de evaluación de la conducta autodeterminada) ha sido objeto de interés de investigadores y profesionales de cara a obtener herramientas que ofrezcan información

fiable sobre la persona y su contexto para planificar los recursos y medidas que satisfagan sus necesidades personales. Es por ello, por lo que merece la pena detenerse en este aspecto.

De acuerdo con lo ya señalado, la autodeterminación se expresa en un *continuum* de conductas específicas que pueden ser medidas y evaluadas, lo que permite establecer el grado de autodeterminación de una persona y plantear propuestas acordes con sus puntos fuertes y débiles. De aquí la importancia de contar con herramientas apropiadas para evaluar las dimensiones o elementos que definen la conducta autodeterminada o los factores en ella implicados, con la necesaria seguridad metodológica y psicométrica. Para tal efecto, se han adaptado al contexto español, desde la perspectiva de la *empowerment evaluation* (Fetterman, 1996; Mithaug, 1996), diversos instrumentos de medida (en ocasiones, estas traducciones iniciales pueden servir de base para adaptación de las escalas en otros países de habla española):

- A partir de un estudio piloto realizado por Peralta, Zulueta y González Torres (2003), la *Arc's Self-Determination Scale* (Wehmeyer, 1995) fue traducida y adaptada a nuestro contexto por Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González-Torres y Sobrino (2006) con una muestra de 159 adolescentes (Versión Adolescentes) y 156 adultos (Versión Adultos) con discapacidad intelectual. Presenta un soporte teórico sólido y propiedades psicométricas adecuadas y similares a las de la escala original (la fiabilidad total de la escala como consistencia interna es de .90 en la

Versión para Adolescentes y de .80 en la de Adultos). Los autores plantean la necesidad de seguir investigando de cara a mejorar la formulación de los ítems y la consistencia de las distintas subescalas. En este sentido, el INICO está realizando una segunda versión del instrumento todavía en proceso de validación (Gómez-Vela, Verdugo, González-Gil, Badía & Wehmeyer, 2012; Verdugo, 2006).

- La adaptación española de la *Supports Intensity Scale - SIS* (Thompson et al., 2004) ha sido realizada por Verdugo, Arias e Ibáñez (2007), con una muestra de 885 personas mayores de 15 años, con DI. Cuenta con excelentes propiedades psicométricas de fiabilidad (Alfa de Cronbach para la consistencia interna en un rango que va de .90 a .99) y validez (de contenido, criterial, de constructo y discriminante), así como una estructura factorial (de 6 factores) sólida y coherente. Proporciona información para planificar los servicios y apoyos necesarios para las personas con DI y otros trastornos del desarrollo. Actualmente, siguen en marcha estudios de campo que aportan información sobre las necesidades de este grupo<sup>5</sup>.

- La Escala Integral de la Calidad de Vida: Evaluación Objetiva y Subjetiva (Verdugo, Gómez, Arias & Schalock, 2009) ha sido validada en una muestra normativa de 861 adultos (mayores de 18 años) con DI de 20 provincias españolas. Permite evaluar la autodeterminación y otras dimensiones de calidad de vida. Las propiedades técnicas de la escala son adecuadas y demuestran su fiabilidad (Alfa de Cronbach .80 para la Escala Objetiva y .91 para la Escala

<sup>5</sup> Concretamente, está vigente el proyecto del INICO "Evaluación y análisis diferencial de necesidades de apoyo en alumnos con y sin discapacidad intelectual". Ver: <http://inico.usal.es/170/investigacion->

[discapacidad/colabora-con-nosotros-en-el-desarrollo-de-la-escala-sis-para-ni-os-y-adolescentes.aspx](http://inico.usal.es/170/investigacion-discapacidad/colabora-con-nosotros-en-el-desarrollo-de-la-escala-sis-para-ni-os-y-adolescentes.aspx)

Subjetiva), así como su validez (de contenido, criterial y concurrente) (Verdugo, Arias & Gómez, 2009).

- La Escala de Calidad de Vida–GENCAT es un instrumento desarrollado por el INICO (Verdugo, Arias, Gómez & Schalock, 2008) para la Generalitat de Cataluña. La muestra de tipificación quedó compuesta por 3.029 usuarios de servicios sociales de dicha comunidad. El coeficiente de consistencia interna encontrado para el total de la escala fue de .91. Los estudios de validez indican que las ocho dimensiones de calidad de vida están correlacionadas entre sí, encontrándose la mayor correlación entre las dimensiones *Inclusión social y Relaciones interpersonales* ( $r = .93$ ), mientras que la correlación menor se encuentra entre las dimensiones *Autodeterminación y Bienestar material* ( $r = .07$ ).

- La escala sobre calidad de vida de niños y adolescentes con DI *KidsLife*. Aplicable a niños y jóvenes de entre 4 y 21 años, siempre que éstos se encuentren en el sistema educativo y que estén recibiendo algún tipo de apoyo o servicio social. La validación y baremación de este instrumento se encuentra también en desarrollo por parte de un grupo de investigación del INICO y la Universidad de Oviedo (proyecto financiado por el Ministerio español de Economía y Competitividad)<sup>6</sup>.

Las principales consideraciones de este panorama español coinciden con resultados aportados por la investigación en otros ámbitos científicos. En ese sentido, contamos con suficientes evidencias para afirmar que a mayores cotas de

autodeterminación mejores logros en la etapa adulta en cuanto a autonomía personal, vida independiente, empleo, salario, bienestar general, etc., y una mayor calidad de vida. Además, varios de los estudios mencionados sirven de base para la elaboración de propuestas que generen contextos favorables a la autodeterminación, como veremos a continuación.

### Propuestas de intervención para promover la autodeterminación

Además de la revisión recién presentada (acerca de las diferentes iniciativas de investigación), diversas entidades dedicadas a la provisión de apoyos para personas con DI y sus familias, han desarrollado propuestas de intervención dirigidas a la promoción de la autodeterminación. Como hemos dicho, la investigación aporta suficientes evidencias de los beneficios que tienen el fomento y la enseñanza explícita de este proceso que lleva a la autonomía y la autorregulación personal (Carter, Brock & Trainor, 2014; Chambers et al., 2007; Field, Hoffman & Spezia, 1998; Walker et al., 2011; Wehmeyer & Field, 2007; Wehmeyer & Powers, 2007; Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm & Soukup, 2013). Hacer elecciones informadas, tomar decisiones, valorarse y resolver problemas son aspectos esenciales para el pleno desarrollo de las personas y para alcanzar un mayor grado de autodeterminación. Para que las personas con DI puedan conseguir esta meta, se requieren comunidades de aprendizaje que posibiliten su participación activa y su mayor protagonismo en las decisiones importantes de sus vidas.

<sup>6</sup> Como se puede comprobar en la página <http://inico.usal.es/271/investigacion->

[discapacidad/colabora-con-nosotros-en-el-desarrollo-de-la-escala-kidslife.aspx](http://inico.usal.es/271/investigacion-discapacidad/colabora-con-nosotros-en-el-desarrollo-de-la-escala-kidslife.aspx)



En este proceso de largo recorrido dirigido a posibilitar la consecución de dicha meta, no podemos olvidar el importante papel que juegan cada uno de los agentes educativos presentes en la vida de la persona. En este sentido, las investigaciones revisadas han puesto de manifiesto cómo las percepciones, creencias y actitudes de los profesionales y de los padres comprometen la adquisición y el ejercicio de habilidades de autodeterminación (Agran, Snow & Swaner, 1999; Agran, Wehmeyer, Cavin & Palmer, 2008; Doss & Hatcher, 1996; Carter et al., 2013; Field & Hoffman, 2002; Grigal, Neubert, Moon & Graham, 2003; Palmer & Wehmeyer, 2002; Wehmeyer, Agran & Hughes, 2000).

En lo que a España se refiere, la experiencia nos dice que si bien los profesores reconocen la importancia de la autodeterminación como objetivo educativo, precisan formación para tener un conocimiento más explícito sobre las dimensiones específicas de este constructo, así como una adecuada instrucción práctica en cuanto a las estrategias y materiales a emplear en la práctica educativa diaria. En lo que a los padres se refiere, con frecuencia, están menos familiarizados que los profesionales con el significado del término autodeterminación. En general, los padres creen que sus hijos no tienen la capacidad necesaria para tomar decisiones, aunque ellos mismos reconocen limitar las oportunidades de que sus hijos tomen sus propias decisiones. Por ello, podemos afirmar que educar en autodeterminación requiere un cambio importante en la manera de concebir y planificar la provisión de apoyos escolares, sociales y familiares, prestando atención a los roles a desempeñar

por los distintos agentes en cada uno de estos contextos.

Teniendo en cuenta estas ideas, recogemos algunas de las sugerencias y recursos más destacados en España que, de nuevo, podrían servir de base para desarrollar acciones en otros contextos. Si bien estas propuestas de intervención no son tan abundantes y extensas como las del ámbito anglosajón, en el que son casi innumerables (véase Tabla 2), también contamos con un conjunto de buenas prácticas que orientan la acción educativa hacia la consecución de esta meta, y que dan cuenta del interés que despierta, tal como intentamos reflejar a continuación. Para ello, nos centramos, en primer lugar, en los contextos educativos escolares y, en segundo, en el contexto del hogar y social.

### **Propuestas en el ámbito escolar**

La promoción de la conducta autodeterminada en los contextos de educación formal requiere asumir un estilo de enseñanza no directivo y centrado en el alumno, creando contextos interactivos y cooperativos de aprendizaje, que prioricen la participación activa del mismo (Lee et al., 2012). El desarrollo de la conducta autodeterminada exige un traspaso de responsabilidad hacia la persona con DI que le permita, poco a poco, llevar las riendas de su propio proceso educativo. Si los profesores emplean un estilo extremadamente directivo y unas clases rígidamente estructuradas, limitan el desarrollo de percepciones positivas de control en sus alumnos (González-Torres, 2005; Martin & Marshall, 1997).

Tabla 2. Modelos y programas (propuestas anglosajonas) para el desarrollo de la autodeterminación

Nombre y autor del programa	Alumnos				Contenidos educativos de autodeterminación											Materiales					
	Dif. Apr/ Discap.	Primaria	Secundaria	Post-obligatoria	Autodef./HH. Com.	Resol. problemas	Participación <sup>7</sup>	Autoconciencia	Autoeval./Autoref.	Ajustar el plan	Autoefic./Autoest.	Elección/metás	Empleo	Usos Comunidad	Personal <sup>8</sup>	Hogar y vida diaria	Fases/Unidades	Fichas/vídeos	Guías orientación	Profesionales	Familia
<i>Self-determined Learning Model of Instruction-early elementary Version</i> (Palmer & Wehmeyer, 2002)	X	X			X	X	X	X	X	X	X	X					3	X	X	X	X
<i>Self-determined Learning Model of Instruction-adolescent Version</i> (Wehmeyer, Agran, Palmer & Mithaug y Blanchard, 1998)	X		X	X	X	X	X	X	X	X		X		X			3	X	X	X	
<i>Steps to Self-Determination. A curriculum to help adolescents learn to achieve their goals</i> (Field & Hoffman, 1996)	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X					16	X	X	X	X
<i>ChoiceMaker Self-Determination Transition Curriculum and Program</i> (Martin & Marshall, 1997)	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	3	X	X	X	X
<i>TAKE CHARGE</i> (Powers, Ellison, Matuszewski & Turner, 2004)	X		X		X	X		X	X	X	X				X		4	X	X	X	X
<i>NEXT S.T.E.P. Student Transition and Educational Planning</i> (Halpern, Herr, Doren & Wolf, 2000)	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	4	X	X	X	
<i>Self-determination for Youth with Disabilities: A Family Education Curriculum</i> (Abery et al., 1994)					X	X	X	X	X			X		X	X	X	15	X	X	X	X
<i>Enhancing Self-determination of Adults with Mental Retardation: A Training Program for Support Staff</i> (Abery, Elkin, Smith, Stancliffe & Lewis, 2003; Abery et al., 2008)	X			X	X	X						X	X	X	X	X	6	X		X	
<i>Life Centered Career Education</i> (Brolin, 1997)	X		X	X	X	X		X				X	X	X	X	X			X	X	X
<i>Self-Advocacy Strategy for Education and Transition Planning</i> (VanReusen, Bos & Schumaker, 1994)	X		X		X		X		X		X		X	X	X	X	7			X	
<i>Whose future is it anyway?</i> (Wehmeyer et al., 2004)	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	36	X	X	X	

En este sentido, el objetivo de la intervención escolar es capacitar a los alumnos con DI para que, con las ayudas necesarias, sean más autónomos, tomen decisiones y controlen sus vidas, desarrollen habilidades de autodefensa, aumenten su autoestima y autoconfianza y resuelvan problemas de manera autorregulada. Para ello, resulta útil estructurar el proceso de instrucción según las fases de la resolución de problemas: a) definir el problema, y plantear metas y objetivos; b) diseñar un plan de acción, c) llevarlo a cabo y, d) evaluar la acción, para ajustar el plan o el objetivo.

### Propuestas en el ámbito familiar

Si bien los profesionales de la educación especial están familiarizados con la autodeterminación, al menos en su sentido fundamental, en el caso de las familias, esto es menos probable. Sin embargo, muchas de ellas reconocen que uno de sus objetivos principales en cuanto a su hijo con DI es “desarrollar su mayor autonomía posible”. En ese sentido, son conscientes de las pocas oportunidades que ellos mismos ofrecen para que sus hijos sean más autodeterminados y autónomos (p.e.

<sup>7</sup> Proceso de enseñanza aprendizaje no directivo, centrado en el alumno.

<sup>8</sup> Ocio, tiempo libre, salud y bienestar y relaciones interpersonales.

potenciar su capacidad de elegir, de plantear y perseguir sus metas, etc.).

La expresión que de esta meta hacen los padres y madres, así como los datos que la investigación realizada aporta, han hecho que los profesionales sean cada vez más conscientes de que las familias necesitan formación al respecto (Chambers et al., 2007; Erwin et al., 2009). Cuando a las familias se les ayuda a adquirir competencias y se les proporcionan apoyos, son capaces de mejorar y apoyar las habilidades de autodeterminación de sus hijos (Abery, Rudrut, Schauben & Eggebeen, 1995; Abery & Zajac, 1996).

Efectivamente, el entorno del hogar cumple sus funciones, por una parte, como un lugar físico seguro y, por otra, como un ámbito de cuidado y de satisfacción de las necesidades psicosociales. Atendiendo a este doble papel, y centrándose sobre todo en la infancia, son varias las sugerencias que autores como Abery y Zajac (1996), Brotherson, Cook, Erwon y Weigel-Garrey (2008), Cook, Brotherson, Weigel-Garrey y Erwin (2007), Doss y Hatcher (1996) o Erwin et al., (2009) plantean y que recogemos a continuación.

En primer lugar, el entorno familiar, por la seguridad y el afecto incondicional que ofrece, es un medio privilegiado para la adquisición de una autoestima adecuada y el desarrollo de una mayor autonomía y autodeterminación. Para ello, los padres pueden favorecer la interacción del niño con DI con su entorno, físico y social permitiendo que tenga acceso a sus objetos personales, los use y ordene de manera autónoma; o propiciando espacios y tiempos de interacción con el resto de miembros de la familia. Por otro lado, cualquier actividad de la vida diaria permite

practicar la toma de decisiones o la capacidad de elegir: qué tipo de actividad realizar (o qué ropa ponerse), con qué materiales, con qué personas, dónde, cuándo, decidir no participar, decidir cuándo acabar, etc.

Una muestra significativa del trabajo que durante los últimos años se ha llevado a cabo en torno a esta área es el manual de formación para familias en el apoyo a la autodeterminación de Ponce (2010), editado por FEAPS. Dicho manual, basado en Abery et al. (1994), consta de diez módulos cada uno de los cuales se ocupa de uno de los elementos centrales de la autodeterminación, además de abordar contenidos generales: conceptos previos, roles de la familia en el logro de la autodeterminación, preferencias, metas y valores, resolución de problemas, elecciones y decisiones, autodefensa, autonomía, etc.

Otros ejemplos, que abarcan además el ámbito sociolaboral, son los Cuadernos de buenas prácticas de FEAPS, que ofrecen de forma monográfica un enfoque eminentemente práctico y orientado a la calidad (y cuyo primer título, publicado en 2002, se dedicó a la autodeterminación). También editados por FEAPS, los Manuales de Buena Práctica, que comenzaron a publicarse en 2000, ofrecen indicaciones sobre cómo proporcionar apoyos de calidad a las personas con DI y a sus familias. Finalmente, editada por ANFAS, se publicó en 2012 una guía para la Planificación Centrada en la Persona (Arteta, Peralta, Ezquerro, Zazo & Barbería, 2012), con el objetivo de aportar ideas, materiales y estrategias que sirvan a los profesionales y a las familias para ayudar a las personas con DI a realizar su proyecto personal de vida y su plan de futuro<sup>9</sup>.

<sup>9</sup> Es importante señalar que todos estos materiales se encuentran disponibles para su descarga gratuita, en

las respectivas webs de las entidades, lo que facilita más aún su difusión y puesta en práctica. Los 19

No podemos terminar este apartado dedicado al contexto sociofamiliar sin hacer, al menos, una breve referencia al tema de los hermanos, los grandes olvidados. El grupo de investigación de la Universidad de Navarra realizó un estudio sobre las necesidades psicosociales de los hermanos de personas con DI que aporta sugerencias para desarrollar la autodeterminación de todos los miembros de la familia (Véase para más información: Lizasoain et al., 2011).

## Conclusiones

En este artículo se han revisado algunas de las principales aportaciones y logros que sobre el tema de la autodeterminación se han venido produciendo en España desde hace más de dos décadas. El camino hasta ahora recorrido nos permite afirmar que, en el momento presente, la autodeterminación se considera un pilar básico sobre el que sustentar la planificación y aplicación de los servicios y programas destinados a mejorar la calidad de vida y promover la participación en la comunidad de las personas con DI.

Enseñar autodeterminación significa centrarse en la persona para que sea protagonista y participante en todo el proceso de enseñanza y aprendizaje. A lo largo de su ciclo vital, la persona puede aprender una serie de estrategias dirigidas a adquirir conocimientos y capacidades que le permitan mejorar su competencia; aprender más acerca de sí mismo y de sus puntos fuertes y débiles; identificar y priorizar sus preferencias, intereses, creencias y valores; expresar sus necesidades; elegir sus

actividades y tomar decisiones informadas y basadas en sus planes de futuro. Para lograrlo, es preciso contar con un entorno que les apoye y con facilitadores que posibiliten la aplicación de sus competencias en la vida diaria.

Es en este punto donde se precisa que los principales agentes educativos, profesionales y padres, tengan la preparación y capacitación necesarias para percibir la autodeterminación personal como una meta educativa deseable y apropiada para sus alumnos/as o sus hijos/as, esto les llevará a implicarse en mayor grado y de forma activa en la consecución de este logro y derecho básico. Entendemos que las líneas de investigación, teórica y empírica, que quedan por acometer en los años venideros, deben centrarse en los siguientes objetivos:

- *Difundir la cultura de autodeterminación para lograr un cambio global en la vida de las personas con DI.* Es necesario acercar a la sociedad el conocimiento sobre este colectivo, sobre sus derechos y necesidades.
- *Profundizar en la formación de todos los agentes implicados en este proceso.* Concretamente, de los profesionales (no sólo del ámbito educativo), de las familias y de cualquier otra persona del contexto (amigos, comunidad...).
- *Aumentar las evidencias acerca de la relación entre el logro de la autodeterminación y la mejora en los resultados personales.* Estos datos nos permitirán identificar áreas de mejora así

---

Cuadernos de Buenas Prácticas se encuentran en <http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/cuadernos-de-buenas-practicas.html>. Los Manuales de buena práctica, distribuidos según ocho ámbitos de actuación (Atención Temprana, Educación, Ocio, Empleo, Vivienda, Atención de Día, Familias y Asociacionismo) están disponibles en:

<http://www.feaps.org/archivo/publicaciones-feaps/libros/manuales-de-buenas-practicas.html>). Por último la guía sobre Planificación Centrada en la Persona está en: <http://issuu.com/anfasnavarra/docs/guiapcp>

como crear propuestas de intervención con una finalidad clara.

- *Analizar la influencia de la autodeterminación en aspectos que vayan más allá de lo estrictamente individual.* Nos referimos, por ejemplo, al impacto de la autodeterminación en la calidad de vida de la familia en su conjunto, en los procesos de inclusión o en las percepciones acerca de la discapacidad de las personas de su entorno.

- *Prestar atención a grupos especialmente vulnerables.* Concretamente, los más pequeños y aquellos con discapacidades severas o graves.

De este modo, con el esfuerzo de todos, seguiremos generando espacios inclusivos que nos permitan convivir y aprender de la diversidad, así como crear entornos verdaderamente accesibles. Todo ello con el objetivo de que las personas con DI ejerzan realmente su derecho a la autodeterminación y, de este modo, tengan una vida más plena.

## Referencias

- Abery, B., Eggebeen, A., Rudrud, L., Arndt, K., Tetu, L., Barosko, J., et al., (1994). *Self-determination for youth with disabilities. A family education curriculum.* Minnesota: Institute on Community Integration of the University of Minnesota.
- Abery, B., Elkin, S.V., Smith, J.G., Stancliffe, R.J. & Lewis, M. (2003). *Enhancing self-determination of adults with mental retardation: A training program for support staff.* Minneapolis: University of Minnesota.
- Abery, B. H., Elkin, S., Smith, J. G., Stancliffe, R. J., Lewis, R., et al., (2008). *Enhancing self-determination of adults with intellectual disability: A training program for direct service professionals.* Minneapolis, MN: University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- Abery, B., Rudrut, L., Schauben, L. & Eggebeen, A. (1995). Evaluating a multicomponent program for enhancing the self-determination of youth with disabilities, *Intervention in School and Clinic, 30(3)*, 170-179.
- Abery, B. & Stancliffe, R.J. (2003a). An ecological theory of self-determination: theoretical foundations. En M.L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug y R.J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice.* (pp. 25-42). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Abery, B. & Stancliffe, R.J. (2003b). A tripartite-ecological theory of self-determination. En M.L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug y R.J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice.* (pp. 43-78). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Abery, B., & Zajac, R. (1996). Self-determination as a goal of early childhood and elementary education", en D.J. Sands, y M.L. Wehmeyer (Coords.), *Self-determination across the life span. Independence and choice for people with disabilities*, Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Agran, M., Snow, K. & Swaner, J. (1999). Teacher Perceptions of Self-Determination: Benefits, Characteristics, Strategies. *Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities, 34(3)*, 293-301.

- Agran, M., Wehmeyer, M.L., Cavin, M. & Palmer, S. (2008). Promoting student active classroom participation skills through instruction to promote self-regulated learning and self-determination. *Career Development for Exceptional Individuals*, 31, 106-114.
- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D.W. & Wood, W.M. (2001). Effects on interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71(2), 219-277.
- Álvarez, M.J. (2013). *Empleo y calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Navarra* (Tesis doctoral inédita). Universidad Pública de Navarra, Pamplona, España.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD]. (2010). *Intellectual disability: definition, classification and systems of support* (11ª Ed.). Washington, DC: Autor.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD]. (2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11ª Ed.). Madrid: Alianza Editorial.
- Arteta, R. Peralta, F., Ezquerro, A., Zazo, M.J. & Barbería, M. (2012). *Planificación Centrada en la Persona. Una guía práctica*. Recuperado de: <http://issuu.com/anfasnavarra/docs/guiapcp>
- Brolin, D.E. (1997). *Life centered career education. A competency based approach*. The Council for Exceptional Children (5th Ed.). Reston: 1920 Association Drive.
- Brotherson, M.J., Cook, C.C., Erwin, E.J., & Weigel-Garrey, C.J. (2008). Understanding self-determination and families of young children with disabilities in home environments. *Journal of Early Intervention*, 31(1), 22-43.
- Brown, I., Galambos, D., Poston, D.J., & Turnbull, A.P. (2007). Person-centered and family-centered support. En I. Brown, y M. Percy (Eds.). *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 351-361). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Calkins, C., Wehmeyer, M.L., Bacon, A., Heller, T. & Walker, H.M. (2011). Introduction to the special issue on scaling efforts to promote self-determination of people with developmental disabilities. *Exceptionality: A Special Education Journal – Special Issue on Self-Determination*, 19(1), 2-5.
- Cambridge, P. & Carnaby, S. (Eds.) (2005). *Person centered planning and care management with people with learning disabilities*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Carter, E.W., Brock, M.E. & Trainor, A.A. (2014). Transition assessment and planning for youth with severe intellectual and developmental disabilities. *The Journal of Special Education*, 47(4), 245-255.
- Carter, E., Lane, K., Coonery, M., Weir, K., Moss, C., et al., (2013). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 118(1), 16-31.
- Chambers, C.R., Wehmeyer, M.L. Saito, Y., Lida, K.M., Lee, Y. & Singh, V. (2007). Self-determination: What do we know? Where do we go? *Exceptionality*, 15(1), 3-15.
- Cobb, B., Lehmann, J., Newman-Gonchar, R., & Alwell, M. (2009). Self-determination for students with disabilities: a narrative metasynthesis. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), 108-114.
- Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual [FEAPS]. (2012). *Manifiesto por la plena ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Recuperado de: [http://www.feaps.org/files/Manifiesto\\_Ciudadania\\_19-10-12.pdf](http://www.feaps.org/files/Manifiesto_Ciudadania_19-10-12.pdf)
- Cook, C.C., Brotherson, M.K., Weigel-Garrey, C., & Erwin, E. (2007). Children with disabilities: opportunities in the home environment. *Implications*, 5(12), 1-6.

- Doss, B., & Hatcher, B. (1996). Self-determination as a family affair: parents' perspectives on self-determination. En D.J. Sands, y M.L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span. Independence and choice for people with disabilities* (pp. 51-63). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Dykens, E. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2): 185-193.
- Erwin, E.J., Brotherson, M.J., Palmer, S.B., Cook, C.C., Weigel-Garrey, C., & Summers, J.A. (2009). How to promote self-determination for young children with disabilities: evidenced-based strategies for early childhood practitioners and families. *Young Exceptional Children*, 12(2), 27-37.
- Fetterman, D.M. (1996). Empowerment evaluation: An introduction to theory and practice. En D.M. Fetterman, S.J. Kaftarian y A. Wandersman (Eds.), *Empowerment evaluation. Knowledge and tools for self-assessment and accountability* (pp. 3-46). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Field, S., & Hoffman, A. (1996). *Steps to self-determination: a curriculum to help adolescents learn to achieve their goals Instructor's guide*. Austin: Pro-Ed.
- Field, S., & Hoffman, A. (2002). Preparing youth to exercise self-determination: quality indicators of school environments that promote the acquisition of knowledge, skills and beliefs related to self-determination. *Journal of Disability Policy Studies*, 13(2), 114-119.
- Field, S., Hoffman, A. & Spezia, S. (1998). *Self-determination strategies for adolescents in transition*. Austin: Pro-Ed.
- Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M. & Wehmeyer, M.L. (1998). *A practical guide for teaching self-determination*. Reston: The Council for Exceptional Children.
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M.A., González-Gil, F., Badia, M. & Wehmeyer, M.L. (2012). Assessment of the self-determination of Spanish students with intellectual disabilities and other educational needs. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(1), 48-57.
- González-Torres, M. C. (2005). Nuevos modelos de enseñanza y de desarrollo profesional de los profesores que promueven la conducta autodeterminada. Comunicación incluida en el "Simposio Claves de innovación educativa que inspiran la investigación y puesta en marcha de un proyecto para el desarrollo de la conducta autodeterminada". Presentado en el *VII Congreso Galaico-Portugués de Psicopedagogía*, Braga (Portugal), septiembre.
- Grigal, M., Neubert, D., Moon, M.S., & Graham, S. (2003). Self-Determination for Students with disabilities. Views of Parents and Teachers. *Exceptional Children*, 70(1), 97-112.
- Halpern, A.S., Herr, C.M., Doren, B., & Wolf, N.H. (2000). *NEXT S.T.E.P. Student Transition and Educational Planning*. Austin: Pro-Ed.
- Huete, A. (2012). *La discapacidad como factor de exclusión social: evidencias empíricas desde una perspectiva de derechos* (Tesis doctoral inédita). Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., et al. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734-739.
- Karvonen, M., Test, D., Wood, W.M., Browder, D. & Algozzine, B. (2004). Putting self-determination into practice. *Exceptional Children*, 71(1), 23-41.
- Lee, Y., Wehmeyer, M.L., Palmer, S., Williams-Diehm, K., Davies, D. et al. (2012). Examining individual and instruction-related predictors of the self-determination of students with disabilities: multiples regression analyses. *Remedial and Special Education*, 33(3), 150-161.

- Lizasoain, O., González-Torres, M.C., Iriarte, C., Peralta, F., Sobrino, A., Onieva, C.E. & Chocarro, E. (Coords) (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual. Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*. Logroño: Siníndice.
- Martin, J.E. & Marshall, L.H. (1997). Choice making: description of a model project. En M. Agran (Ed.), *Student directed learning. Teaching self-determination skills* (pp. 224-248). Pacific Grove: Brooks/Cole Publishing Company.
- Mata, G. & Carratalá, A. (2007). Planificación Centrada en la Persona. Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual. Madrid: Cuadernos de Buenas Prácticas. FEAPS.
- Mithaug, D.E. (1996). Fairness, liberty, and empowerment evaluation. En D.M. Fetterman, S.J. Kaftarian & A. Wandersman (Eds.), *Empowerment evaluation. Knowledge and tools for self-assessment and accountability* (pp. 234-255). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Mithaug, D.E. (2000). *Learning to theorize: a four step strategy*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Mithaug, D.E. (2003). Identifying what we know about self-determination. En M.L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug & R.J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (pp. 119-133). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Mithaug, D.E., Mithaug, D.K., Agran, M., Martin, J.E. & Wehmeyer, M.L. (2003). *Self-determined learning theory: construction, verification, and evaluation*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Morón, M. (2011). *La creación artística en la educación de las personas con discapacidad intelectual. La autodeterminación* (Tesis doctoral inédita). Universidad de Barcelona, Barcelona, España.
- Navas, P., Gómez, L.E., Verdugo, M.A. & Schalock, R.L. (2012). Rights of people with intellectual disabilities; Implications of the United Nations Convention. *Siglo Cero*, 43(23), 7-28.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S. & Wehmeyer, M.L. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability: *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- Palmer, S.B., & Wehmeyer, M.L. (2002). *A parent's guide to the self-determined learning model for early elementary students*. Kansas: Beach Center on Disability.
- Peralta, F., Zulueta, A., y González-Torres, M. (2003). La escala de autodeterminación de ARC. Presentación de un estudio piloto. *Siglo Cero. Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 33(201), 5-14.
- Ponce, A. (2010). *Formación en autodeterminación para familias*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS).
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. & Wang, M. (2003). A qualitative study on family quality of life. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Powers, L.E., Ellison, R., Matuszewski, J., & Turner, A. (2004). *TAKE CHARGE for the future*. Portland, OR: Portland State University Regional Resource Center.
- Rojas, S. (2004). *Autodeterminación y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. Experiencias desde un hogar de grupo* (Tesis doctoral inédita). Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España.
- Sands, D.J. y Wehmeyer, M.L. (Eds.) (1996). *Self-determination across the life span. Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.



- Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. En M.L. Wehmeyer, y J.R. Patton (Eds.), *Mental retardation in the 21st. century* (pp. 335-356). Austin, Texas: Pro-Ed.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A., & Gómez, L. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 17-32). Nueva York: Springer.
- Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2010). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M.L., Jiancheng, X. & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of Quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311.
- Seligman, M.E.P. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology: An Introduction. *American Psychologist*, 55 (1), 5-14.
- Stancliffe, R.J. & Abery, B.H. (2003). The ecological model of self-determination: Assessments, curricula, and implications for practice. En M.L. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug y R.J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination. Foundations for educational practice* (pp. 221-248). Springfield: Charles C Thomas Publisher, LTd.
- Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En: Verdugo, M.A. y Jordán de Urrés, B. (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (pp. 277-292). Salamanca: Amarú.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., et al. (2004). *SIS. Supports Intensity Scale*. Washington: AAMR.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Erwin, E. & Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust* (5ª Ed.). New Jersey: Pearson/Merrill- Prentice Hall.
- VanReusen, A. K., Bos, C., & Schumaker, J. B. (1994) *Self-Advocacy Strategy for education and transition planning*. Lawrence, KS: Edge Enterprises.
- Verdugo, M.A. (2009a). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad* (2ª Ed.). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A. (2009b). El cambio educativo desde la perspectiva de la calidad de vida. *Revista de Educación*, 349, 23-43.
- Verdugo, M.A. (2011). Dignidad, igualdad, libertad, inclusión, autodeterminación y calidad de vida. *Siglo Cero*, 42(4), 18-23.
- Verdugo, M.A. (Ed.) (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Arias, B., & Gómez, L.E. (2009). *Informe de investigación "Evaluación subjetiva y objetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: validación del modelo multidimensional de Schalock y Verdugo (2002/2003)"*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez, L.E. & Schalock, R.L. (2008). *Escala de Calidad de Vida – GENCAT. Manual de aplicación*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M.A., Arias, B., & Ibáñez, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos-SIS Adaptación española*. Madrid: TEA Ediciones.

- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B. & Schalock, R.L. (2009). *Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E., & Schalock, R.L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045.
- Verdugo, M.A. & Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21.
- Vicente, E. (2013). *Evaluación de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual. Análisis de factores asociados* (Tesis doctoral inédita). Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- Vived, E., Carda, J., Royo, M. & Betsebé, E. (2012). *Autodeterminación, participación social y participación laboral. Un programa para jóvenes con discapacidad intelectual*. Zaragoza: Mira Editores.
- Walker, H.M., Calkins, C., Wehmeyer, M.L., Bacon, A., Palmer, S.B., Jesien, G.S., et al. (2011). A socio-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19(1), 6-18.
- Wehmeyer, M.L. (1995). *The Arc's Self-determination Scale. Procedural guidelines*. Arlington: The Arc of the United States.
- Wehmeyer, M.L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 5-16.
- 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. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- Wehmeyer, M.L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67.
- Wehmeyer, M.L., Abery, B., Mithaug, D. E., & Stancliffe, R. (2003). *Theory in self-determination: Foundations for educational practice*. Springfield, IL: Charles C Thomas.
- 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.
- Wehmeyer, M.L., Agran, M. & Hughes, C. (2000). A National survey of teachers' promotion of Self-Determination and Student-Directed Learning. *The Journal of Special Education*, 34(2), pp. 58-68.
- Wehmeyer, M. L., Agran, M., Palmer, S., Mithaug, D., & Blanchard, C. (1998). *A teacher's guide to the use of The Self-Determined Learning Model of Instruction: Adolescent version*. Arlington, TX: The Arc of the United States.
- Wehmeyer, M.L. & Field, S. (2007). *Self-determination: instructional and assessment strategies*. Thousand, CA: Corwin Press.
- Wehmeyer, M., Lawrence, M., Garner, N., Soukup, J., & Palmer, S. (2004). *Whose Future is it Anyway?* Beach Center on Disability, KUCCDD, University of Kansas, Lawrence, KS.

- Wehmeyer, M.L., Little, T.D., & Sergeant, J. (2009). Self-determination. En S.J. López, y C.R. Snyder (Eds.), *Oxford handbook of positive psychology* (2ª Ed.), (pp. 357-366). Nueva York: Oxford University Press.
- Wehmeyer, M.L. & Powers, L.E. (2007). Preface. Self-Determination. *Exceptionality*, 15(1), 1-2.
- Wehmeyer, M.L., Martin, J.E. & Sands, D.J. (2008). Self-determination and students with developmental disabilities. En H.P. Parette y G.R. Peterson-Karlan (Eds.), *Research-based practices in developmental disabilities* (2ª Ed.) (pp. 99-122). Texas: Pro Ed.
- Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Shogren, K., Williams-Diehm, K. & Soukup, J.H. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of Special Education*, 46(4), 195-210.
- Wehmeyer, M.L., Peralta, F., Zulueta, A., González Torres, M.C. & Sobrino, A. (2006). *Escala de autodeterminación personal ARC. Instrumento de valoración y guía de aplicación. Manual Técnico de la adaptación española*. Madrid: CEPE.

---

Recibido: Junio 15-2014 Revisado: Agosto 28-2014 Aceptado: Octubre 24-2014

---