



Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación

Feli Peralta López¹ y Araceli Arellano Torres¹

¹ Departamento de Educación, Universidad de Navarra

España

Correspondencia: Feli Peralta López. Campus Universidad de Navarra, Departamento de Educación. Edificio de Bibliotecas. 31080. Pamplona. España. E-mail: fperalta@unav.es

© Education & Psychology I+D+i and Editorial EOS (Spain)

Resumen

Introducción. Este trabajo plantea la necesidad de promover enfoques de intervención centrados en la familia cuya meta sea la mejora de la calidad de vida familiar, la capacitación (*empowerment*) de todos los miembros y el desarrollo de sus habilidades de autodeterminación.

Método. Se ha revisado una amplia relación de trabajos de los últimos 10 años sobre discapacidad, autodeterminación y modelos de intervención centrados en la familia. Partiendo de esta base, se describen las experiencias de un pequeño grupo de padres (N=4), atendiendo a los aspectos positivos asociados a su vivencia de la discapacidad. Por otra parte, se analiza, desde una perspectiva teórica-aplicada, el enfoque de intervención centrado en la familia (ECF).

Resultados. En consonancia con la literatura, los padres de este estudio consideran que la vivencia de la discapacidad ha supuesto retos, preocupaciones acerca del futuro de sus hijos y cierta carga adicional, pero también un enriquecimiento personal y familiar. Se destacan como factores clave para lograr la calidad de vida familiar: las relaciones colaborativas entre profesionales y padres, la identificación de las fortalezas familiares, o el desarrollo de la percepción de control y de las habilidades de autodeterminación de los padres. Se presentan algunas propuestas acerca de cómo apoyar a las familias en la consecución de estas metas.

Discusión y conclusiones. La falta de competencias de las familias para responder a algunas necesidades de sus hijos requiere la puesta en marcha de planes de intervención centrados en la familia que contribuyan a aumentar la autodeterminación de todos sus miembros.

Palabras clave: Discapacidad intelectual. Autodeterminación. Resiliencia. Calidad de vida familiar. Relaciones colaborativas.

Recibido: 20/09/10 *Aceptación Inicial:* 21/09/10 *Aceptación Definitiva:* 22/10/10

Family and disability. A theoretical-applied perspective of the family-centered focus for promoting self-determination.

Abstract

Introduction. This study raises the necessity of tackling the perception that parents have about their children's intellectual disability. Supporting models, which consider family empowerment as a main goal and encourage their involvement in decision making, are required.

Method. To this end, all the studies concerning intellectual disabilities, self-determination and family-centered approaches performed during the last 10 years have been revised. The experiences of a group of parents (N=4), emphasizing the positive and enriching aspects, are described. On the other hand, the family-centered approach is analyzed.

Results. According to the literature, the parents in this study consider that experiences with a disability issue implied constant challenges, concerns about children's future and an extra burden but also a personal and familiar enrichment. The assessment of family resilience, the establishment of family-professionals relationships or the parental perception of control raise as key factors in order to promote their and their children's self-determination abilities. Some suggestions are described in order to help families to achieve such a goal.

Discussion and conclusions. The family-centered approach contributes to enhance family control on their own lives and the self-determination of all its members, including the individual with disability. It is necessary to keep on understanding of how these families face the situation of such disability and how to work in a family-centered manner, in order to promote self-determination of all members.

Keywords: Intellectual disability. Self-determination. Resilience. Family quality of life. Family-professional relationships.

Received: 09/20/10 *Initial Acceptance:* 09/21/10 *Definitive Acceptance:* 10/22/10

Introducción

La conciencia social sobre los derechos de las personas con discapacidad¹ y de sus familias ha evolucionado de forma positiva a lo largo de los últimos años (Keen, 2007) (modelos positivos de discapacidad, desinstitucionalización, calidad como meta, movimiento de autodeterminación y autodefensa, etc. son, en parte, factores responsables de esta evolución). De forma paralela, también se han transformado las prácticas profesionales dirigidas a la provisión de servicios y a la atención de las necesidades de las personas con discapacidad y de sus familias. Hasta tal punto esto es así que se podría decir que los modelos de intervención centrados en el profesional han sido sustituidos por modelos de intervención centrados en la persona y su entorno. En este nuevo paradigma de servicios y planes de intervención, la persona con discapacidad y su familia ocupan un lugar central, como protagonistas del proceso. Lo que diferencia a estos modelos de intervención no es tanto el servicio que prestan (el *qué*) sino el modo en que lo hacen (el *cómo*) (Dempsey y Keen, 2008; Dunst, Hamby y Brookfield, 2007; Espe-Sherdwindt, 2008). Desde esta perspectiva, la calidad de vida familiar aparece como principal meta de los servicios profesionales que, además, reconocen las necesidades de *todos* los miembros de la familia así como la influencia que las relaciones entre ellos tienen sobre los procesos de desarrollo y de aprendizaje de la persona con discapacidad. Este nuevo modelo de planificación de servicios centrados en la familia resulta de especial interés a la hora de fomentar la autodeterminación de la persona con discapacidad que, por otra parte, constituye una de las dimensiones fundamentales de su calidad de vida individual.

Al asumir esta visión sistémica, los modelos actuales de provisión de servicios consideran que las personas con discapacidad viven mejor y son mejor atendidas en sus propios hogares, lo cual lleva necesariamente a priorizar la participación de las familias en los procesos de toma de decisiones acerca de los servicios que reciben ya que: (a) la familia es el único elemento constante en la vida de la persona con discapacidad y, como tal, es quien mejor va a definir sus necesidades de apoyo; y (b) en la medida en que se ayude a la familia a mejorar su calidad de vida, todos los miembros que la componen estarán en mejor disposición de responder a las necesidades de la persona con discapacidad y contribuirán al logro de su autodeterminación.

Tomando como punto de partida estos planteamientos, los objetivos de este trabajo son: (1) Analizar la percepción que los padres tienen sobre la discapacidad de sus hijos, prestando especial atención a aquellas vivencias y experiencias positivas que contribuyen a la adaptación exitosa de la familia. Dicho análisis se ilustra con comentarios de un pequeño grupo de padres (N = 4) de personas con discapacidad². (2) Plantear la necesidad de adoptar enfoques de intervención que tomen a la familia como centro, que identifiquen sus fortalezas y cualidades como punto de partida y que consideren su capacitación (*empowerment*) como principal objetivo y procedimiento de buenas prácticas. Se revisan con este fin algunos de los fundamentos del Enfoque Centrado en la Familia (en adelante ECF) como paradigma de estos planteamientos. (3) Sugerir algunas pautas o estrategias que capaciten a los padres para que puedan apoyar y estimular las habilidades de autodeterminación en sus hijos con discapacidad. Estas pautas se basan en los principios del ECF así como en las propuestas de autores como Dunst, Trivette y Deal (1988), Dunst y Trivette (2009), Davis y Wehmeyer (1991) o Abery y otros (1994).

Percepciones de los padres sobre el impacto de la discapacidad en la familia

Tener una hija con discapacidad no entraba dentro de mis planes, a mí me tocó y sin más... siempre decíamos ¿qué hemos hecho? Porque es un trago, sobre todo una sorpresa (...). La primera noticia la tuvo él [su marido], lo pasó tan mal que no tuvo valor para decírmelo, se pasó todo el día vomitando. Yo me enteré de que mi hija tenía una discapacidad al día siguiente, no tuve ninguna sospecha de nada, y no me lo podía creer, es como una incredulidad... (M. P., madre de una joven con síndrome de Down de 17 años).

¡Qué pena que nos ha tocado esto! Mi marido durante mucho tiempo lo achacó al parto, era un machaque horroroso. Fue muy duro, es un camino muy difícil, yo miro para atrás y digo, no lo pasaría ni loca (V., madre de una niña con discapacidad intelectual de 14 años).

¹ Aunque los contenidos reflejados en este artículo son extensivos a cualquier tipo de discapacidad, nos referimos básicamente a la discapacidad intelectual.

² Todos los comentarios incluidos a lo largo del artículo se han obtenido de una serie de entrevistas a padres, centradas en los tópicos siguientes: percepción de la discapacidad, calidad de vida familiar y autodeterminación de las personas con discapacidad. Dichas entrevistas forman parte de un estudio piloto realizado en el contexto más amplio de una investigación sobre el Enfoque Centrado en la Familia (ECF).

Cuando nació mi hija me encontré como... ¿qué hago? ¡Un vacío impresionante! Nos tocó a nosotros, ha sido así y ya está. Sólo Dios lo sabe (M. J., madre de una joven con discapacidad intelectual de 18 años).

Estas son algunas reflexiones formuladas por un grupo de padres de personas con discapacidad intelectual al preguntarles sobre la percepción de la discapacidad de sus hijos. Testimonios como éstos han llevado a asumir durante décadas que el nacimiento de un hijo con discapacidad genera inexorablemente en los padres una serie de actitudes negativas de culpa, negación, enfado, desplazamiento y dolor, así como múltiples efectos disfuncionales entre los que están el aislamiento social, la falta de cohesión marital o la disrupción de roles.

Ciertamente, las reacciones de los padres ante este hecho y el significado que para ellos tiene la discapacidad guardan relación con la realidad histórica y el contexto social en el que les ha tocado vivir. Así, entre los años 1820 y 1910, y coincidiendo con la progresiva especialización de las profesiones médica y educativa, la culpa moral acerca de la discapacidad recaía sobre los padres. Más tarde (1920-1980), se asumió una conexión intrínseca entre el nacimiento de un niño con discapacidad y la patología familiar (también los hermanos eran considerados desajustados o desadaptados); es decir, era la discapacidad en sí misma la que dañaba inevitablemente a las familias, etiquetándolas como familias patológicas (Dykens, 2006). Por otro lado, tal como señala Ferguson (2002), las respuestas que tradicionalmente han dado los profesionales ante este acontecimiento se han caracterizado por asumir que la aparición de consecuencias trágicas es inherente a la discapacidad, hasta el punto de que los efectos negativos han eclipsado cualquier consideración positiva que pudiera hacerse. Como se puede apreciar, se trata de interpretaciones tremendamente negativas al aceptar a priori que el nacimiento de un niño con discapacidad es siempre un suceso trágico, que exige que los padres pasen por una etapa de duelo ante la pérdida del hijo ideal (Harry, 2002); la “trágica crisis” de ese nacimiento sólo se podría superar con la ayuda de una psicoterapia adecuada.

Sin embargo, afortunadamente, en la actualidad la visión sobre las reacciones de las familias ante el nacimiento de un hijo con discapacidad ha evolucionado hacia interpretaciones más positivas. A ello han contribuido la nueva conceptualización de la discapacidad, la aparición de la psicología positiva, las políticas de inclusión, la nueva filosofía de los servicios o el movimiento hacia la autodeterminación personal, entre otros factores.

En cualquier caso, aun constatando el progresivo abandono de visiones tan negativas como la señaladas más arriba, parece existir un consenso casi universal en considerar que las familias perciben la discapacidad de su hijo como un acontecimiento, al menos, estresante. Esta carga objetiva de estrés es consecuencia de las múltiples demandas y retos asociados a la discapacidad, que varían en función de las etapas del ciclo vital y que se incrementan durante los períodos de transición (momento del nacimiento, comienzo de la escolaridad, transición a la vida adulta, etc.) (Wehmeyer y Field, 2007). Veamos algunos ejemplos.

Nuestra vida gira en torno a ella y las relaciones sociales también cambian mucho (M. P.).

Yo creo que vivimos en un continuo estrés, es como una bola que se pone aquí [señalando una parte del cuerpo]. Me angustia el no saber cómo va a reaccionar, cómo va a venir de clase, cómo va a salir, se va a querer levantar, va a querer desayunar, cómo le doy la medicación, cuando salga a las 4 ¿qué hago hasta las 9?, cómo la entretengo, va a tener buen genio, va a querer ir a casa (...), nunca sabes si va a estar a gusto o si te va a montar un follón (...) Cada día es una lucha (V.).

Demasiada responsabilidad, demasiada carga. Nos va a necesitar toda la vida. A veces es tirana, soporta fatal las obligaciones quiere imponer su autoridad y siempre pide más (M. J.).

En la vida hay dientes de sierra, nuestras rutinas están en función de nuestra hija, tenemos menos libertad y menos autonomía, y me preocupa su futuro y los recursos que la sociedad tiene para estas personas (I., padre de una joven con discapacidad intelectual de 18 años).

A la vista de comentarios como éstos, no podemos negar la presencia de ciertas cargas económicas, físicas y emocionales que la discapacidad genera en las familias. El reto diario que dichas cargas implican provoca en los padres un mayor desgaste y fragilidad, hasta el punto de ser identificados socialmente como diferentes del resto de padres por las ayudas extra que pueden necesitar para asumir sus roles (Russell, 2003). Ahora bien, aunque la discapacidad sea un factor potencialmente estresante, las propias familias también encuentran aspectos positivos en sus vidas que es preciso valorar y documentar.

Es conveniente, por tanto, considerar de forma global el impacto de la discapacidad en la familia asumiendo la coexistencia de efectos negativos (como la tristeza o la pérdida de percepción de control) y positivos (como el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares). Dicha coexistencia se puede apreciar en los comentarios, aparentemente contradictorios, que los mismos padres de este estudio hacen.

Aunque no me lo podía creer, tampoco me sentí fatal, no sentí rechazo en ningún momento. Es más, mientras mi hija estuvo en neonatal yo estaba deseando poder entrar para darle el biberón... Mi marido entonces nunca se planteó “no soporto esto” y después tampoco (...). En todo caso, más nos ha unido que otra cosa. A la gente le parece que la discapacidad es... algo malo (...), a mí también me lo parecía pero luego, lo único que nos preocupó fue que se curase [de una cardiopatía], ni pensamos en su discapacidad, ahora tenemos una normalidad muy grande (M. P.).

Hay momentos de soledad, de duda, la aceptación, que también lleva un proceso muy largo, no es un día, hasta que nos pusimos el matrimonio a aceptar la situación y a luchar por ella, (...) pero desde luego ahora nos ha unido, no lo cambiaría por nada [como se puede apreciar en otros párrafos, esta misma madre alude a que “no pasaría ni loca por una situación como esta”], ni cambiaría lo que ha pasado ni cambiaría a mi hija por la mejor persona del mundo. No quisiera tener una hija con discapacidad, pero no la cambio por nada. Tus valores son diferentes de los de otras personas, mi hija nos ha llevado a la discapacidad, a conocer personas con discapacidad, familiares de personas con discapacidad y con unos valores humanos impresionantes (...) (V.).

Éstos y otros indicios documentados por la investigación permiten superar interpretaciones puramente patológicas sobre la reacción de las familias ante la discapacidad de un hijo. Además, aportan nuevas luces acerca de la adaptación y de la existencia de estrategias de afrontamiento asociadas a la vivencia de este suceso. Es decir, las familias también son capaces de afrontar de manera efectiva y positiva las demandas adicionales generadas por la paternidad de su hijo con discapacidad (Breitenbach, 2004; Krauss, 1993; Trute, Hiebert-Murphy y Levine, 2007). En este sentido, la investigación constata que existe un ajuste y un

bienestar general parecido en familias de personas con discapacidad y en familias de personas sin discapacidad (Russell, 2003). Tener un hijo con discapacidad no es precisamente fácil, pero puede llevar a una vida más rica, valiosa y plena (Dykens, 2006). Esta capacidad de afrontamiento y el impacto positivo de la discapacidad en la familia, se ilustra en los siguientes comentarios.

Me ha hecho tener otra sensibilidad. Trabajo con niños y detecto quién de ellos necesita más ayuda por la experiencia de vida que he tenido (M. P.).

Su hermano tiene ciertas sensibilidades que para este mundo no son, yo creo que le ha tocado sufrir porque tiene una sensibilidad que la gente normal no tiene y que su hermana le aporta unas cosas que a mí me parecen muy grandes, también en la vida hay que madurar y hay que asumir (...). He aprendido a aceptar las cosas, es que te cambia completamente los valores de la vida. Por ejemplo, mi hija chilla mucho para hablar, pues el silencio, el estar un rato en paz, con mi marido, yo creo que era más intransigente con él y él conmigo y ahora es que, tienes un objetivo único y es que cambia todo. Sin duda nos ha hecho más fuertes y más pacientes para afrontar otros problemas (V.).

Nos ha ayudado muchísimo a todos. Nos ha enseñado que hay otra forma de vida que no es la corriente, ha sido el punto de reflexión de toda la familia, el pensar que hay una persona especial, y que hay muchas personas especiales... Yo creo que me ha hecho ser mejor persona, no te hace ser egoísta. Estoy convencida... veo las cosas de distinta forma (M. J.).

Experiencias como éstas permiten afirmar que las familias son, con frecuencia, familias *resilientes*. El término resiliencia nace en el contexto de la psicología positiva (Seligman y Csikszentmihalyi, 2000) y hace referencia a la capacidad de las personas para afrontar acontecimientos estresantes, saliendo fortalecidas a partir de ellos (Patterson, 2002; Rolland y Walsh, 2006; Walsh, 2003, 2006). Ahora bien, ¿por qué determinadas familias afrontan con éxito una vivencia como ésta y, además, salen fortalecidas de ella y otras, al contrario, caen en estados de crisis (estrés, depresión, pasividad o dependencia)? Autores como Bayat (2007) o Knestrich y Kuchey (2009) indican que determinadas variables como tipo y grado de discapacidad de sus hijos, estatus socioeconómico, nivel de cohesión familiar, existencia de un

sistema firme de creencias y de percepciones positivas acerca de la discapacidad, mantenimiento de roles y rutinas familiares, disponibilidad de variedad de recursos en la comunidad, o relación colaborativa con los profesionales que atienden a sus hijos, parecen tener un papel explicativo.

Por otro lado, esta capacidad de ser resiliente también se puede promover en las familias mediante enfoques de intervención que resalten las cualidades propias y únicas de cada familia, tomándolas como punto de partida para la elaboración de los correspondientes planes de apoyo. La intervención profesional asume una perspectiva basada en la resiliencia familiar cuando: (a) Supera el enfoque individual centrado únicamente en la persona con discapacidad³, persiguiendo el bienestar de la familia y de cada uno de sus miembros, así como la mejora de sus relaciones; (b) Identifica las fortalezas familiares y personales y las utiliza como base; (c) Tiene en cuenta el valor potencial de la red de apoyos de la familia; (d) Establece una relación colaborativa entre profesionales y familias, y (e) Se dirige hacia el *empowerment* de las familias, a través del respeto a sus elecciones y prioridades y promoviendo el control sobre los resultados deseados (Rolland y Walsh, 2006; Sheridan y Burt, 2009). A estos planteamientos responde el Enfoque Centrado en la Familia (ECF).

El Enfoque Centrado en la Familia (ECF)

Fundamentado en la misma filosofía que sustenta la resiliencia, el ECF se define como un “enfoque de intervención profesional, formado por un conjunto de principios, creencias, valores y prácticas que otorga a las familias un papel esencial en la planificación, provisión y evaluación de los recursos y servicios disponibles para sus hijos con discapacidad y que, por tanto, respeta sus prioridades y decisiones”. Sus objetivos primordiales son el *empowerment* o capacitación de las familias y la mejora de la calidad de vida personal y familiar (Bruder, 2000; Dunst, 2002; Dunst, Trivette y Hamby, 2007; Espe-Sherdwindt, 2008). Dos de las notas más características de este enfoque centrado en la familia son, por tanto: (a) el establecimiento de una *relación colaborativa* entre familias y profesionales y (b) el desarrollo de oportunidades para la *capacitación* de las familias.

³ Resulta especialmente relevante la atención que en los últimos años se viene prestando a los hermanos de las personas con discapacidad. Los hermanos, como grupo, presentan una serie de necesidades específicas, cuyas

(a) *Relación colaborativa*

Podríamos entender la relación colaborativa como aquella “interacción de apoyo mutuo entre familias y profesionales, que se centra en satisfacer las necesidades de la persona con discapacidad y de su familia y que se caracteriza por un sentido de competencia, compromiso, igualdad, comunicación positiva y confianza” (Summers *et al.*, 2005, p. 49). En la misma línea, Turnbull, Turnbull, Erwin y Soodak (2006) enumeran los siete principios que caracterizan las relaciones colaborativas entre los agentes educativos, profesionales y familias: comunicación abierta, competencia profesional, respeto, compromiso, igualdad, defensa de los derechos y confianza. El establecimiento de relaciones basadas en estos principios contribuye a crear lo que Ainscow (2005) denomina *comunidades amplias de aprendizaje*. Por tanto, en este tipo de relación, las familias cobran un rol activo desde el primer momento del proceso y se convierten en colaboradoras, a un mismo nivel, de los profesionales que les atienden, estableciendo una relación de igual a igual. El reconocimiento de esta igualdad es el primer paso para conseguir una relación verdaderamente colaborativa, en la que el lema es “Padres como compañeros” (*Parents as partners*), lo que implica reconocer la complementariedad de sus aportaciones así como respetar sus valores y creencias únicas.

(b) *Capacitación de las familias*

El ECF toma el *empowerment* como meta y como procedimiento principal de intervención, ya que en la medida en que las familias se sientan con poder (percepción de control) y tengan confianza en su capacidad para influir en los servicios que reciben y, por ende, en el desarrollo de sus hijos, son menos vulnerables a los resultados negativos y perciben de un modo positivo la calidad de vida familiar (Bailey *et al.*, 2006; Dempsey y Dunst, 2004; Dunst y Dempsey, 2007). La investigación muestra cómo sucesos potencialmente negativos no resultan tan estresantes cuando se acompañan de un sentido de control personal (Thompson, 2009). De ahí que si las familias desarrollan percepción de control, estarán en disposición de manejar mejor las dificultades asociadas a la discapacidad de su hijo y de elaborar significados más positivos de esta situación en sus vidas. Por tanto, dada la relevancia de este aspecto en la calidad de vida, los apoyos deberían proporcionarse de modo que *las familias puedan tener control sobre las condiciones y sucesos de sus vidas* (Schalock, 2004, p. 33).

vivencias, además, pueden ser cruciales a la hora de comprender las dinámicas de interacción y funcionamiento en este tipo de familias. Sirva como referencia el artículo recientemente publicado por Iriarte e Ibarrola (2010).

Además de estos dos rasgos fundamentales, se podría decir que una práctica centrada en la familia probablemente será eficaz si contempla los aspectos siguientes (Dunst y Trivette, 2009):

1. Es proactiva y positiva, transmite un verdadero sentido de comprensión a las familias.
2. Respeta los valores culturales, creencias y prioridades propias y únicas de cada familia.
3. Se ofrece como respuesta a una necesidad identificada.
4. Refuerza la autoestima de quienes reciben la ayuda, haciendo que la obtención de recursos y apoyos tenga un éxito inmediato.
5. Fomenta, en la medida de lo posible, el uso de apoyos y recursos informales.
6. Promueve la adquisición de conductas que disminuyan las necesidades de apoyos y evita así crear lazos de dependencia con los profesionales.
7. Implica a las familias en la obtención de los apoyos y recursos de modo que sus creencias de autoeficacia se vean reforzadas.

En definitiva, un ECF consiste en destacar las cualidades familiares y los aspectos positivos así como identificar las fuentes de apoyo, tanto formales como informales, de las que dispone la familia. Pero, sobre todo, el ECF se preocupa por dar autoridad y capacitar a las familias de cara a que sean cada vez más competentes, autosuficientes e independientes y adquieran un mayor control sobre sus vidas, propiciando así su propia autodeterminación pero también la inclusión, la autonomía, la autodeterminación y una alta calidad de vida para sus hijos mientras mantienen el bienestar familiar (Wehmeyer y Field, 2007).

Capacitar a los padres para el desarrollo de la autodeterminación en sus familias

Una preocupación constante de las familias es asegurar un futuro de bienestar para sus hijos con discapacidad y prepararles para afrontar los retos venideros; en definitiva, prepararles para ser personas autodeterminadas. La incertidumbre que el futuro genera puede desencadenar sentimientos de aislamiento, pérdida de confianza y disminución de la autoestima en los padres, haciendo peligrar su bienestar, la calidad de vida de toda la familia y sus metas de autodeterminación. Veamos algunos ejemplos.

Cuando hablamos del tema laboral (...), de si la tendremos que incapacitar [jurídicamente] (...). Le voy a dar muchas vueltas, llegado el momento pues no lo sé... Me gustaría que pudiera hacer lo que sea capaz de hacer (M. P.).

El futuro es lo que más me preocupa, sin ninguna duda, porque va a ser dependiente toda la vida. Mi mayor preocupación es que tenga un futuro asegurado, que su vida esté encaminada el día que nosotros faltemos, por eso hicimos nuestra asociación de padres. Quiero que viva su vida, que tenga su vida independiente (V.).

Es que como me pare a pensar qué pasará con mi hija (...), no quiero pensar en eso, por ley yo voy a faltar antes que ella. ¿Cuál será el mejor lugar para ella? Tenemos que afrontarlo, hay que ser realista. Mi hija no puede elegir ni decidir, tenemos que elegir por ella lo mejor para ella, aunque tenemos en cuenta sus preferencias (M. J.).

¿Qué será de mi hija cuando nosotros no estemos? Sus hermanos tienen sus familias... Siempre nos ha preocupado la sombra del mañana. Como tiene limitaciones su autodeterminación es reducida, nosotros en casa le damos la opción de elegir (I.).

Si entendemos la autodeterminación como el conjunto de habilidades que permiten que la persona tome control sobre su propia vida y sea capaz de dirigirla según sus objetivos, intereses y capacidades, resulta crucial que los padres se preparen y capaciten para promover su propia autodeterminación mediante planes de formación centrados en la familia. Sólo entonces estarán en disposición de ayudar a sus hijos a adquirir los conocimientos, las habilidades y las competencias que les permitan ser más autodeterminados. Este conjunto de habilidades, además, constituye una de las dimensiones de la calidad de vida individual según el modelo de Schalock (2004) y, por tanto, tiene grandes implicaciones en el logro de la calidad de vida familiar.

Por todo lo dicho hasta el momento, consideramos que para apoyar la autodeterminación de todos los miembros de la familia, incluida la persona con discapacidad es preciso que los profesionales tengan en cuenta y potencien los puntos fuertes de la familia como sistema y respondan a sus necesidades, es decir que adopten un ECF (Wehmeyer y Field, 2007). Cuando los profesionales actúan según un ECF mantienen con las familias una relación respetuosa,

colaborativa, comprensiva y estimuladora; toman como punto de partida sus cualidades; les ayudan a identificar y comprender sus necesidades; tienen en cuenta los recursos propios de cada familia; les ayudan a priorizar sus metas, preferencias y tareas; les animan y apoyan en la toma de decisiones; les otorgan responsabilidades; aumentan el control de las familias sobre sus vidas y, por tanto, favorecen su autodeterminación.

Ahora bien, tanto las familias como los profesionales deberán definir qué áreas, tareas y acciones corresponden a cada una de las partes. Este “reparto” o delimitación de responsabilidades, así como la coordinación de las fuentes de apoyos formales e informales, resulta crucial en el logro de una relación colaborativa. De la misma manera, es importante que las familias, siendo realistas, conozcan qué ámbitos, decisiones, acciones o tareas debería depender del control personal de sus hijos con discapacidad y cuáles se escapan a sus competencias. A este respecto, algunos estudios advierten de que los padres suelen dejar poco margen para fomentar la autonomía de sus hijos con discapacidad (Zulueta y Peralta, 2008). En parte, esto se debe a que proporcionan entornos muy estructurados y muestran un estilo de interacción excesivamente didáctico, directivo e intrusivo (González-Torres, 2006; Hodapp y Fidler, 1999), que no favorece el desarrollo de la conducta autodeterminada (Grigal, Neubert, Moon y Graham, 2003). Algunas familias subestiman las capacidades de sus hijos y se posicionan del lado de la sobreprotección. Otras, en cambio, sobreestiman las capacidades y abruman a sus hijos con tareas que van más allá de sus posibilidades (Peralta, 2008). Ambos extremos resultan disfuncionales para el desarrollo de la conducta autodeterminada de la persona con discapacidad.

Así pues, un entorno familiar que propicie la autodeterminación debería caracterizarse por el establecimiento de normas y límites claros y, a la vez, por la existencia de cierta flexibilidad para adaptarse a los cambios. Por otro lado, con sus propias acciones los padres actúan como modelos y apoyos vitales para sus hijos: no hay una relación más significativa que la que se establece entre padres e hijos (Martínez, Inglés, Piqueras y Ramos, 2010). De ahí la importancia que desde el ECF se da al desarrollo de las habilidades de autodeterminación de todos los miembros de la familia, especialmente de los padres, figuras de referencia principal para la persona con discapacidad.

Sin embargo, a pesar de la importancia que para los padres tiene el que sus hijos sean “independientes, autónomos, autosuficientes...”, y aún constatando la implicación que la au-

todeterminación tiene en el logro de la calidad de vida familiar, resulta llamativa la escasez de trabajos dirigidos a promover dicha meta en el entorno familiar. De ahí el interés de las propuestas que se presentan a continuación. Dichas propuestas permiten trabajar explícitamente las habilidades de autodeterminación de todos los miembros de la familia y otorgan al profesional un papel de facilitador y colaborador, en consonancia con los principios del ECF, dando a las familias un lugar central en los procesos de intervención.

A) Para incrementar las habilidades y conocimientos de los padres

Davis y Wehmeyer (1991) sugieren una serie de pautas o estrategias que resaltan las fortalezas y cualidades positivas siguiendo los fundamentos del ECF y que podrían servir a la hora de estructurar una propuesta de intervención en el ámbito familiar para apoyar la autodeterminación de los hijos con discapacidad:

1. Lograr un *equilibrio* entre la necesaria independencia y la suficiente protección. Los hijos han de tener la oportunidad de explorar su propio mundo. Mientras haya límites obvios y explícitos, los padres deben “dejar ir”, y esto nunca es fácil. Por eso, es fundamental que los padres permitan que sus hijos con discapacidad hagan lo que sean capaces de hacer por sí mismos, se arriesguen, cometan errores, fracasen y aprendan de sus fracasos. En definitiva, deben dejarles experimentar la “dignidad del riesgo” y darles la oportunidad de vivir dicho riesgo (calculado) (Geenen, Powers, Hogansen y Pittman, 2007; Peralta, 2008; Wehmeyer, 2006). Cuando a una persona se le niega la participación en experiencias significativas para ella, con los riesgos razonables que impliquen, se le impide tener una vida plena.

2. Dar a entender a los hijos que *lo que dicen o hacen es importante*, y que puede ser importante para otros. Los padres pueden animar a sus hijos a hacer preguntas y a expresar opiniones. La participación en las discusiones y decisiones familiares es una buena oportunidad de practicar esto (por ejemplo, durante la planificación de las vacaciones).

3. Hacer comprender a los hijos que son importantes y que merece la pena emplear el tiempo con ellos. Es esencial que los hijos participen de las actividades y decisiones familiares para que se sientan valiosos y se incremente su *autoconfianza*. Las historias compartidas entre padres e hijos ayudan a promover relaciones positivas que son claves para la autodeterminación (Wehmeyer y Field, 2007).

4. *Afrontar las preguntas* de los hijos relacionadas con su discapacidad. Lo importante es que los padres destaquen el hecho de que cada uno es un ser único con sus propios patrones individuales y sus fortalezas, también con sus limitaciones, las cuales se pueden modificar y aprender a aceptar.

5. *Valorar las metas y objetivos* de los hijos y no centrarse sólo en los resultados o en el rendimiento. Para ello, los padres pueden facilitar el desarrollo del autocontrol a través de guías positivas; es decir, pueden modelar conductas que impliquen la organización y el planteamiento de metas. Por ejemplo, se puede hacer un cuadro con las actividades diarias de cada uno de los miembros de la familia y ponerlo en un lugar visible (si es necesario, se pueden utilizar claves visuales, dibujos o fotos, que expliciten los pasos concretos en la realización de una tarea). Es bueno que los padres refuercen cada paso y cada esfuerzo que sus hijos realizan para aproximarse a la meta final.

6. Favorecer las *interacciones sociales* con otros niños y en contextos diferentes. De este modo se crean oportunidades para desarrollar habilidades de comunicación, de interacción, de negociación, o de autodefensa.

7. *Confiar en los puntos fuertes* de los hijos y tener expectativas realistas aunque también ambiciosas. Los padres pueden facilitar el aprendizaje de sus hijos tomando un papel más activo: proporcionando apoyo y afecto, acompañando y confortando sus temores o errores y evitando actividades que sólo conduzcan a la frustración.

8. *Proporcionar oportunidades* a los hijos para que asuman la responsabilidad de sus propias acciones, éxitos o fracasos. Como educadores, los padres deben poner límites claros y dar razones del porqué de las cosas. Cuando se dan razones de las peticiones se propicia que los hijos hagan suyas esas propuestas o actividades.

9. Planificar oportunidades de *hacer elecciones*. Cualquier ocasión es buena para que los hijos/as expresen sus preferencias, hagan elecciones (ropa, comida, tiempo libre) y éstas sean respetadas por los demás. Por ejemplo, se puede aprovechar el momento de la compra para hablar con el hijo de lo que le gusta y de lo que no le gusta (esto mejorará su autoconciencia).

10. Dar *feedback* positivo y honesto haciendo ver a los hijos que todos, incluidos los propios padres, cometemos errores pero que pueden corregirse. Es importante hacer comprender a los hijos que no hay nadie que haga todo mal o todo bien y que siempre es posible buscar tareas, objetivos o metas alternativos que sean asequibles a las posibilidades de uno (principio de realidad) (Szymanski, 2000). Los resultados negativos en ciertas tareas o actividades no deben ser traducidos en fracasos personales (“Esta actividad ha salido mal” no es lo mismo que “Eres un desastre” o “Lo haces todo mal”).

Por otra parte, con una estructura más formal, Abery y otros (1994) han elaborado un currículo para las familias que consta de 15 módulos (*Self-determination for Youth with Disabilities: A Family Education Curriculum*). Con ellos se pretende capacitar a todos los miembros de la familia para que adquieran un mayor control sobre sus vidas, así como dotarles del conocimiento y de las destrezas necesarias para que apoyen a la persona con discapacidad en el ejercicio de sus habilidades de autodeterminación (Abery *et al.*, 1994). Este currículo ha sido evaluado en familias de personas con discapacidad intelectual y física y los resultados indican que los participantes ejercían un grado de control personal significativamente mayor a partir de su participación en este programa (Stancliffe y Abery, 2003).

B) Para mejorar la actuación de los profesionales

El modelo de 4 componentes de Dunst, Trivette y Deal (1988; Dunst y Trivette, 2009) permite a los profesionales trasladar a la práctica los principios del ECF y promover en las familias su propia autodeterminación. Estos componentes se pueden trabajar de forma simultánea y son los siguientes:⁴

1) Identificar las necesidades de la familia. En un clima de confianza que permita a las familias expresar sus preferencias y decir todo lo que les preocupa sin sentirse juzgadas, los profesionales, con una actitud de escucha activa y de empatía, les ayudan a identificar los factores relevantes que definen su calidad de vida. De este modo, podrán *traducir las preocupaciones* de las familias *en necesidades*. Para ello, se puede emplear una ficha de este tipo:

⁴ Para ampliar la información sobre este modelo se puede consultar la obra de Leal (1999), *A family-center approach to people with mental retardation*, traducida y editada por FEAPS, como manual de buenas prácticas.

FAMILIA:		
Fecha	Preocupación expresada	Necesidad identificada
	Un padre dice sentirse deprimido porque le preocupa el futuro de su hijo	Información sobre recursos y opciones de vida independiente
	Unos padres comentan que siempre que salen de casa, su hijo tiene conductas desafiantes que llaman la atención, por lo que apenas salen	Formación sobre el manejo del comportamiento y consulta con el especialista

Figura 1. Ficha para traducir preocupaciones en necesidades

2) Identificar los recursos y las fortalezas de la familia. Se parte de la identificación de los aspectos positivos del funcionamiento familiar para poder comprender la realidad de la familia y comprobar cómo gestionan y controlan sus propias necesidades. Para ello, los profesionales deberán prestar especial atención a las conductas positivas y esforzarse por traducir los aspectos negativos en aspectos positivos. Una ficha sencilla como la siguiente puede servir de ejemplo:

FAMILIA:		
Fecha	Conducta familiar	Fortaleza identificada
	La madre acude con su hija todas las semanas a clases de hípica y tiene que montar con ella	Destacar la actividad como nuevo hobby, el ejercicio físico, el tiempo que comparte con su hija en un clima de relajación ausente de estrés

Figura 2. Ficha para identificar fortalezas de las familias

3) Identificar fuentes de ayuda. Se trata de descubrir con qué apoyos formales o informales (servicios o redes sociales) cuenta la familia, y de qué modo cubren sus necesidades (para más información sobre redes de apoyo social se puede consultar el capítulo de Álvarez y García, 2007). Algunas preguntas que pueden facilitar esta identificación de cara a proveer, si se precisa, otro tipo de ayudas son, por ejemplo: *¿Quién te ayuda a cuidar de tus hijos?, ¿Con quién te desahogas cuando te encuentras mal?, ¿A quién le cuentas tus proble-*

mas?, ¿Con quién quedas cuando te quieres divertir?, ¿Quién dedica tiempo a hacer cosas con tu hijo?, ¿Quién te ayuda con las tareas de la casa?

4) Dar autoridad y capacitar a las familias. La clave está en crear oportunidades para que todos y cada uno de los miembros de la familia sean más competentes, independientes y autosuficientes. Las familias pueden aprender lo que no saben y desarrollar estrategias y destrezas que les ayuden en sus tareas, en sus futuros problemas o en sus necesidades. En lugar de que las familias dependan del profesional, se trata de promover su autodeterminación, sus sentimientos de control y su autoridad sobre sus vidas y acciones.

La visión centrada en la resiliencia y en el impacto positivo de la discapacidad en la familia, mencionada con anterioridad, favorece y apoya modelos como el de estos autores y permite superar enfoques de épocas pasadas meramente patológicos y excesivamente centrados en el profesional.

A modo de conclusión

Si bien es cierto que la discapacidad puede ser considerada una fuente potencial objetiva de estrés para las familias, durante las últimas décadas se impulsa, desde la psicología positiva, una visión centrada en la resiliencia y en los posibles beneficios que puede generar en aquellos que le rodean (beneficios que, por otra parte, son identificados por las propias familias, como se ha visto en este trabajo). Esta visión, más comprensiva, conduce a enfoques de intervención centrados en la familia cuya meta es la mejora de la calidad de vida familiar, a través de la capacitación o *empowerment* de todos sus miembros. El respeto a los valores y decisiones propias, el establecimiento de relaciones plenamente colaborativas y el desarrollo de propuestas como las sugeridas por Davis y Wehmeyer o Abery y colaboradores, permitirán a las familias obtener un mayor control sobre sus vidas. Sólo así serán capaces de promover las mismas habilidades en sus hijos con discapacidad, sin necesidad de recurrir a agentes externos o de crear lazos excesivamente dependientes de los profesionales. Cuando los padres tienen percepción de control, reflexionan sobre sus creencias acerca de la discapacidad y perciben la autodeterminación como una meta educativa alcanzable y deseable, estarán preparados para acompañar a sus hijos, sin sustituirlos, en el reto que supone vivir la vida por uno mismo.

Referencias

- Abery, B., Eggebeen, A., Rudrud, L., Arndt, K., Tetu, L., Barosko, J., y otros (1994). *Self-determination for youth with disabilities: A family education curriculum*. Minneapolis: University of Minnesota, College of Education, Institute on Community Integration.
- Ainscow, M. (2005). Understanding the development of inclusive education system. *Electronic Journal of Research in Education Psychology*, 7, 3(3), 5-20.
- Álvarez, L. y García, J.N. (2007). Las redes de apoyo social en las dificultades del desarrollo. En J.N. García (Coord.), *Dificultades del desarrollo. Evaluación e intervención* (pp. 317-325). Madrid: Pirámide.
- Bailey, D.B., Bruder, M.B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., y otros (2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227-251.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Breitenbach, N. (2004). Family quality of life. Implications for family support. En A. Turnbull, I. Brown y H.R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 299-320). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Bruder, M.B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-122.
- Davis, S. y Wehmeyer, M.L. (1991). *Ten steps to independence: Promoting self-determination in the home*. Arlington: The Arc.
- Dempsey, I. y Dunst, C.J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 40-51.
- Dempsey, I., y Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52.
- Dykens, E.M. (2006). Toward a Positive Psychology of Mental Retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193.

- Dunst, C.J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141-149.
- Dunst, C.J., y Dempsey, I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305-318.
- Dunst, C.J., Hamby, D.W., y Brookfield, J. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, 2(3), 268-289.
- Dunst, C.J., y Trivette, C.M. (2009). Capacity-building family systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. y Deal, A.G. (1988), *Enabling and empowering families: principles and guidelines for practice*. Cambridge, M.A.; Brookline Books.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., y Hamby, D.W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370-378.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.
- Ferguson, P.M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36(3), 124-130.
- Geenen, S.J., Powers, L.E., Hogansen, J.M. y Pittman, J.O.E. (2007). Youth With Disabilities in Foster Care: Developing Self-Determination Within a Context of Struggle and Disempowerment, *Exceptionality*, 15(1), 17-30.
- González-Torres, M.C. (2006). La motivación y el autoconocimiento como dimensiones centrales para el desarrollo de la conducta autodeterminada en las personas con discapacidad. En F. Peralta, M.C. González-Torres y C. Iriarte (Coords.). *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada* (pp. 127-157). Málaga: Aljibe.
- 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.
- Harry, B. (2002). Trends and issues in serving culturally diverse families of children with disabilities. *The Journal of Special Education* 36(3), 131-138.
- Hodapp, R. y Fidler, D.J. (1999). Parenting, etiology, and personality-motivational functioning in children with mental retardation. En E. Zigler y D. Bennett-Gates (Eds.), *Per-*

- sonality development in individuals with mental retardation* (pp. 206-225). New York: Cambridge University Press.
- Iriarte, C. e Ibarrola, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Education Psychology*, 20, 8(1), 373-410.
- Keen, D. (2007). Parents, families and partnerships: issues and considerations. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 339-349.
- Krauss, M.W. (1993). Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 393-404.
- Knestrich, T. y Kuchey, D. (2009). Wellcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities. *Journal of family studies* 15(3). Extraído el 17 de noviembre de 2009, de:
<http://jfs.econtentmanagement.com/archives/vol/15/issue/3/article/3123/welcome-to-holland-characteristics-of-resilient>
- Leal, L. (1999). *Un enfoque de la discapacidad centrado en la familia* [A family-center approach to people with mental retardation] (R. Cuenca M., F. Jalain E. Trans.). Madrid: FEAPS.
- Martínez, A.E., Inglés, C.J., Piqueras, J.A. y Ramos, V. (2010). Importancia de los amigos y los padres en la salud y el rendimiento escolar. *Electronic Journal of Research in Education Psychology* 20, 8(1), 111-138.
- Patterson, J.M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 233-246.
- Peralta, F. (2008). Educar en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educativos. *Educación y Diversidad. Anuario Internacional de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 2, 151-166.
- Rolland, J.S., y Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527-538.
- Russell, F. (2003). The expectations of parents of disabled children. *British Journal of Special Education*, 30(3), 144-149.
- Schalock, R.L. (2004). Moving from individual to family quality of life as a research topic. En A. Turnbull, I. Brown y H.R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental*

- retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 11-24). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Seligman, M.E. y Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology. An introduction. *American Psychology*, 55(1), 5-14.
- Sheridan, S.M., y Burt, J.D. (2009). Family-centered positive psychology. En S. J. López, y C. R. Snyder (Eds.), *Oxford Handbook of Positive Psychology* (2ª Ed., pp. 551-559). Nueva York: Oxford University Press.
- Stancliffe, R.J. y 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.
- Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Szymanski, L.S. (2000). Happiness as a treatment goal. *American Journal on Mental Retardation*, 105(5), 352-362.
- Thompson, S.C. (2009). The role of personal control in adaptative functioning. En S.J. Lopez, y C.R. Snyder (Eds.), *Oxford handbook of positive psychology* (2ª Ed., pp. 271-278). Nueva York: Oxford University Press.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D. y Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 1-9.
- Turnbull, A., Turnbull, H., Erwin, E. y Soodak, L.C. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust* (5ª Ed.). Upper Saddle River: Pearson. Merrill Prentice Hall.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience* (2ª Ed.). Nueva York: Guilford Press.
- 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 Field, S.L. (2007) *Self-Determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.

Zulueta, A. y Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 39(1), 31-43.