

Tema 8: El papel de la familia, liderazgo y compañerismo

Título: El papel de la familia en la promoción de la autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down: el Enfoque Centrado en la Familia (ECF)

Autoras: Feli Peralta López y Araceli Arellano Torres

Resumen

La autodeterminación es una meta posible para las personas con Síndrome de Down y así ha sido refrendado por la investigación. Sin embargo, con frecuencia estas personas reciben escasas oportunidades del entorno para participar en actividades elegidas por ellas, identificar y alcanzar metas acordes a sus competencias y preferencias, ser conscientes de sus fortalezas y debilidades, etc. Por tanto, se precisan contextos educativos que ofrezcan oportunidades para que adquieran las destrezas que les permita tomar decisiones, resolver problemas y regular sus conductas de cara a conseguir sus sueños y aspiraciones. En este punto, la familia juega un papel clave. Educar en autodeterminación ante todo supone un cambio de actitud, exige el reconocimiento del hijo/a con Síndrome de Down como un otro al que se puede educar respetando sus preferencias, y haciéndole protagonista de su proceso vital y de su destino. En este trabajo, se analiza, desde el Enfoque Centrado en la Familia, cómo los estilos educativos de los padres pueden contribuir al logro de una mayor autodeterminación de sus hijos/as y se presentan algunas pautas o propuestas (Davis y Wehmeyer o Abery) que guíen las actuaciones de la familia hacia el logro de esta importante meta educativa.

Palabras clave: autodeterminación, Síndrome de Down, estilos educativos, Enfoque Centrado en la Familia

1.- Introducción

Entendemos por autodeterminación la conducta volitiva que lleva a la persona a actuar como el principal agente causal de su vida y a hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la propia calidad de vida sin influencias o interferencias externas innecesarias (Wehmeyer, 2006). Esta importante meta no puede promoverse adoptando un enfoque unidimensional centrado sólo en las capacidades de la persona sino que se precisa de un contexto familiar seguro, que apoye y que ofrezca oportunidades para el desarrollo de dichas capacidades (Peralta, 2006). Las personas con Síndrome de Down pueden tener limitaciones funcionales y/o cognitivas a la hora de tomar decisiones complejas y de ejercer su autodeterminación, por lo que necesitarán apoyos externos. Evidentemente, las familias tienen un papel central en la provisión de dichos apoyos pero, por su parte, requieren de cierta ayuda que les permita cumplir con sus funciones y roles como principal contexto en el desarrollo de las habilidades de autodeterminación de sus hijos/as.

El objetivo de esta comunicación es analizar, desde el Enfoque Centrado en la Familia (en adelante ECF), cómo las actuaciones adecuadas de los padres (y también de los demás miembros familiares) pueden contribuir al logro de una mayor autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down. Para ello, se ha estructurado el trabajo en torno a tres ejes: (1) Considerar el impacto de la discapacidad en la familia y revisar la interpretación que los profesionales hacen sobre dicho acontecimiento, (2) Examinar la interacción familia-profesionales a la luz del Enfoque Centrado en la Familia (ECF), y (3) Proponer pautas de intervención en el entorno familiar para el desarrollo de la autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down.

2.- Impacto de la discapacidad en la familia

En el estudio de las reacciones familiares ante el hecho de tener un hijo con discapacidad se puede adoptar una perspectiva histórica y cultural (Ferguson, 2002; Pelchat y Lefebvre, 2004; Russell, 2003). Así, entre los años 1820 y 1910, y coincidiendo con la progresiva especialización de las profesiones médica y educativa, la culpa moral sobre la discapacidad ha recaído en los padres. Más tarde (1920-1980), se asume una conexión intrínseca y dañina entre el nacimiento de un niño con discapacidad y la patología familiar, es decir, la discapacidad en sí misma daña "inevitablemente" a las familias y las convierte en familias patológicas. De este modo, se ha considerado que este acontecimiento, el nacimiento de un niño 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.

Sin embargo, en la actualidad, y coincidiendo con la nueva conceptualización de la discapacidad, la aparición de psicología positiva, las políticas de inclusión, la nueva filosofía de los servicios y los sistemas de apoyos que de ellos se derivan, el movimiento hacia la autodeterminación personal así como con el propio cambio en la configuración de las familias,

entre otros factores, se ha propiciado que la visión sobre las reacciones de las familias ante el nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down evolucione hacia interpretaciones más positivas. Esta nueva visión sustituye poco a poco las interpretaciones anteriores tremendamente negativas según las cuales el nacimiento de un niño con discapacidad es un suceso trágico (Ferguson, 2002) que exige que los padres pasen por una etapa de duelo ante la pérdida del hijo ideal (Harry, 2002).

Con independencia del análisis histórico y cultural que puede hacerse sobre la percepción de la discapacidad en la familia, parece existir un acuerdo casi universal en considerar que la llegada de un hijo/a con Síndrome de Down es un acontecimiento estresante que se manifiesta de diferente forma a lo largo del ciclo vital. Por tanto, genera una serie de demandas y retos en las familias que varían en función de las etapas del desarrollo: nacimiento, edad preescolar, edad escolar, adolescencia, vida adulta.

Sin negar la existencia de estas demandas cognitivas, sociales, económicas, físicas y emocionales que genera en las familias una situación de discapacidad y el consiguiente "desgaste" asociado, la investigación durante los últimos años ha estado centrada en documentar aquellos aspectos positivos que las propias familias encuentran en sus vidas y que, solo recientemente, se han considerado objeto de estudio empírico. Esta visión positiva fundamentalmente asume la coexistencia de efectos negativos (como la tristeza o la pérdida de percepción de control) pero también, de efectos positivos (como el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares). A este respecto, la investigación constata que existe un ajuste y un bienestar general parecido en familias de personas con discapacidad y familias de personas sin discapacidad (Russell, 2003). Son muchas las familias que afrontan de manera efectiva y positiva las demandas adicionales generadas por la paternidad de un hijo/a con discapacidad (Krauss, 1993). Es decir, se ha pasado de una interpretación patológica de la reacción familiar ante la discapacidad a una interpretación adaptativa que subraya las vivencias positivas y la existencia de estrategias de afrontamiento asociadas con la vivencia de una situación como ésta, como vamos a ver a continuación.

3.- El Enfoque Centrado en la familia (ECF)

Desde hace un par de décadas, los estudios genéricamente englobados bajo la rúbrica "impacto de la discapacidad en la familia" o "fortalezas familiares" adoptan el conocimiento acumulado sobre *Resiliencia familiar* y lo aplican a familias que tienen que enfrentarse a situaciones de discapacidad o enfermedad. El estudio de los factores de resiliencia permite entender por qué determinadas familias afrontan con éxito una vivencia como ésta y, además, salen fortalecidas de ella, y otras no, cayendo en estados de crisis (estrés o depresión). Variables como grado de cohesión familiar, existencia de un sistema firme de creencias, percepciones y elaboraciones positivas acerca de la discapacidad, mantenimiento de roles y rutinas familiares, estatus socioeconómico medio/alto o disponibilidad de variedad de recursos en la comunidad o tipo y grado de discapacidad de sus hijos, parecen tener un papel explicativo significativo (Bayat, 2007; Knestrich y Kuchey, 2009).

El reconocimiento del posible enriquecimiento que la llegada de un hijo/a con Síndrome de Down puede generar en la familia, el estudio de la *resiliencia* familiar (factores y estrategias de afrontamiento), así como avances en la investigación sobre *calidad de vida familiar* o la consideración de la discapacidad como un fenómeno social y ecológico, impulsan un enfoque de intervención profesional centrado en la familia que pasamos a presentar.

Este enfoque, con frecuencia aplicado a etapas tempranas pero con grandes implicaciones para la atención a personas jóvenes y adultas con Síndrome de Down, supone un conjunto de principios, creencias y valores que otorga un papel esencial a las familias en la planificación, provisión y evaluación de los recursos disponibles para sus hijos con discapacidad y que, por tanto, respeta sus prioridades y decisiones. Tiene como objetivos primordiales el *empowerment* o capacitación de las familias y la mejora de la calidad de vida personal y familiar (Bruder, 2000; Dunst, 2002; Espe-Sherdwindt, 2008). Dos de las notas más características de este enfoque centrado en la familia son: (A) el establecimiento de una *relación colaborativa* entre familias y profesionales y (B) el desarrollo de oportunidades para la *capacitación* de las familias.

(A) Relación colaborativa

En cuanto al primero de estos elementos, son muchos los términos que se han usado en la literatura especializada para referirse a este tipo de relación: cooperación, colaboración, compromiso, participación, etc. y muchas las definiciones y modelos conceptuales que se han desarrollado sobre ella. Un ejemplo de estas definiciones es la que proponen Summers y otros (2005), según la cual una relación colaborativa es una interacción de apoyo mutuo entre familias y profesionales, que se centra en satisfacer las necesidades del niño y de su familia y que se caracteriza por un sentido de competencia, compromiso, igualdad, comunicación positiva y confianza.

Las familias cobran un rol activo desde el primer momento del proceso y se convierten en colaboradores, 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 y exige por parte de los profesionales, el respeto tanto a sus valores culturales únicos como a su propio concepto de familia.

Sintéticamente, según Turnbull, Turnbull, Erwin y Soodak (2006), las relaciones colaborativas entre profesionales y familias se caracterizan por 7 principios: comunicación abierta, competencia profesional, respeto, compromiso, igualdad, defensa de los derechos y confianza.

(B) Capacitación de las familias

Para propiciar la capacitación de las familias, algunos de los elementos fundamentales que la literatura ha considerado son los siguientes:

(a) las familias deberían desarrollar el conocimiento acerca de su liderazgo, de su capacidad para influir en la vida de sus hijos/as con Síndrome de Down (atribuciones internas, creencias de autoeficacia).

(b) Las familias tendrían que ser conscientes y desarrollar dichas percepciones de control, además de sentirse capacitadas para ejercer su liderazgo en su vida diaria.

(c) Los problemas de una familia para satisfacer sus necesidades, muchas veces, no se deben a que no tengan capacidad para afrontarlas sino a la falta de apoyo social y de oportunidades para adquirir o poner en práctica sus competencias.

El objetivo de un ECF es trabajar en esta dirección ya que "las familias que se sientan capacitadas y que confíen en su capacidad para influir en los servicios y en el desarrollo de sus hijos, son menos vulnerables a los resultados negativos y en cambio tienen un efecto positivo en la percepción de la calidad de vida familiar" (Bailey y otros 2006, p. 231). De hecho, la capacitación es un componente fundamental de la calidad de vida familiar, por lo que los apoyos deberían proporcionarse de modo que *las familias puedan tener control sobre las condiciones y sucesos de sus vidas* (Schalock, 2004, p. 33). En definitiva, y coincidiendo con uno de los principios programáticos de este congreso, consideramos que las personas con Síndrome de Down y sus familias tienen el derecho pero también el deber de adquirir y

salvaguardar su propia cultura familiar y vivir de acuerdo a esa cultura y a los recursos de su comunidad.

Teniendo en cuenta estas bases, los modelos de intervención que adoptan un ECF aportan a los profesionales estrategias en su trabajo con familias de personas con Síndrome de Down. En ese sentido, este tipo de enfoque propone considerar las fortalezas y cualidades familiares como punto de partida así como identificar las fuentes de apoyo, tanto formales como informales, de las que dispone la familia. Y, sobre todo, el ECF se preocupa por dar autoridad y capacitar a las familias para que sean cada vez más competentes, autosuficientes e independientes y adquieran un mayor control sobre sus vidas (básicamente, apoyarles en el desarrollo de sus habilidades de autodeterminación).

Teniendo en cuenta estas premisas, el ECF, tal y como se ha venido considerando, aparece como una filosofía y metodología apropiadas para la promoción de la autodeterminación de las personas con discapacidad, en el ámbito familiar. Y, es más, resulta especialmente novedoso teniendo en cuenta que la mayoría de experiencias de intervención para el desarrollo de las habilidades de autodeterminación se centran en metodologías como la Planificación Centrada en la Persona, que requieren inexorablemente la implicación y colaboración real de las familias en los procesos de autorregulación, inclusión y participación.

4.- Propuestas de intervención para el desarrollo de la autodeterminación en el contexto familiar

La investigación advierte de que los padres suelen dejar poco margen para fomentar la autonomía de sus hijos/as con Síndrome de Down (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 la promoción de las conductas autodeterminadas de la persona con discapacidad. Un entorno familiar educativo debería caracterizarse por el establecimiento de normas y límites claros, a la vez que por la existencia de cierta flexibilidad para adaptarse a los cambios.

En ese sentido, por una parte, es crucial que las familias, siendo realistas, conozcan qué ámbitos, decisiones, acciones o tareas deberían depender del control personal de sus hijos con discapacidad y cuáles escapan de sus competencias. Por otra parte, es fundamental que los padres permitan que sus hijos con DI se arriesguen, cometan errores, fracasen y aprendan de sus fracasos. En definitiva, deben dejarles que experimenten la "dignidad del riesgo" y que tengan la oportunidad de vivirlo (Geenen, Powers, Hogansen y Pittman, 2007; Peralta, 2008; Wehmeyer, 1996). 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.

Se presentan a continuación algunas orientaciones o propuestas de formación para que la familia, fundamentalmente los padres pero también el resto de miembros, apoyen y promuevan la adquisición y el ejercicio de las habilidades de autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down.

Davis y Wehmeyer (1991) ofrecen los principios rectores sobre los que se puede vertebrar una propuesta de actuación familiar que oriente a los padres acerca de los principios y estrategias necesarios para apoyar a sus hijos/as con Síndrome de Down, en la consecución progresiva de esta importante meta:

1. Los padres deben de lograr un *equilibrio* entre la necesaria independencia y la suficiente protección. Sus hijos/as han de tener la oportunidad de explorar su propio mundo. Mientras haya límites obvios, los padres deben "dejar ir", y esto nunca es fácil.
2. Los padres han de dar a entender a sus hijos/as *que lo que dicen o hacen es importante*, y que puede ser importante para otros. Esto implica permitirles asumir riesgos. 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 aprender y practicar esto (por ejemplo, la planificación de las vacaciones).
3. La *autoconfianza* es un factor crítico en el desarrollo de la autodeterminación. Los padres pueden hacer comprender a sus hijos que son importantes y que merece la pena emplear el tiempo con ellos. Es esencial que se sientan partícipes (autovalía) de las actividades y decisiones familiares o escolares.
4. Los padres tienen que *afrontar las preguntas* de sus hijos/as relacionadas con su discapacidad. Lo importante es destacar el hecho de que cada uno es un ser único con sus propias capacidades y limitaciones y que se puede aprender a aceptarlas.
5. Los padres deben *valorar las metas y objetivos* de sus hijos/as y no centrarse sólo en los resultados o en el rendimiento. Para ello, pueden modelar conductas que impliquen la organización y el planteamiento de metas.
6. Es esencial que se favorezcan las *interacciones sociales* con otros niños y en contextos diferentes.
7. Los padres deben *confiar en los puntos fuertes* de sus hijos/as y tener expectativas realistas aunque también ambiciosas. Los padres también pueden facilitar el aprendizaje de sus hijos/as tomando un papel más activo y evitando actividades que sólo conduzcan a la frustración.
8. Los padres han de *proporcionar oportunidades* a sus hijos/as para que asuman la responsabilidad de sus propias acciones, éxitos o fracasos. Como educadores, deben dar razones del porqué de las cosas. Cuando se dan razones de las peticiones se propicia que los hijos/as hagan suyas esas propuestas o actividades.

9. Es fundamental no dejar al azar las 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.
10. Los padres deben dar *feedback* positivo y honesto haciendo ver a sus hijos/as que todos, incluidos los propios padres, cometemos errores pero que pueden corregirse. Es importante hacerles comprender 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).

Por otro lado, el *“Currículo de Educación Familiar: Autodeterminación para jóvenes con discapacidad” (Self-determination for Youth with Disabilities: A Family Education Curriculum)* de Abery y otros (1994) pretende lograr que los jóvenes y adultos con discapacidad logren un mayor control sobre sus vidas dotando a sus familias de la información y capacidades necesarias para que les apoyen en el ejercicio de la autodeterminación. Se dirige a familias con hijos con discapacidad y que viven en el domicilio familiar. Tiene una estructura modular (15 módulos) que abarca los conocimientos, estrategias y recursos necesarios para que las familias apoyen el desarrollo de la autodeterminación. El contenido de estos módulos se centra en los siguientes tópicos:

1. ¿Qué es la autodeterminación?	9. Identificar metas y planes a corto y largo plazo
2. Crear un plan de futuro personal	10. Resolver problemas
3. Dirigir las reuniones familiares	11. Resolver conflictos
4. Identificar valores y metas	12. Autodefenderse
5. Reconocer las oportunidades para hacer elecciones	13. Relación con los servicios y recursos de la comunidad
6. Aumentar las oportunidades para hacer elecciones	14. Participar en los sistemas políticos
7. Apoyar con información la posibilidad de elección	15. Revisión de los conceptos clave, habilidades y estrategias para apoyar el desarrollo de la autodeterminación.
8. Perseverar en la elección tomada	

Los módulos varían en longitud y requieren una o dos sesiones de un par de horas. Un profesional actúa como facilitador y guía, modera las discusiones y planifica las actividades de acuerdo a las necesidades de las familias. La evaluación sistemática de este currículo demostró que las personas con discapacidad adquirían un grado de control personal significativamente mayor una vez que sus familias habían participado en este programa (Stancliffe y Abery, 2003).

5.- Conclusiones

Consideramos imprescindible que los padres tengan percepciones y expectativas realistas sobre sus hijos/as con discapacidad y que aprendan estrategias específicas de apoyo

dirigidas a potenciar su autodeterminación. Cuando los padres reflexionan sobre sus creencias acerca de la discapacidad, sobre sus expectativas relativas al porvenir de sus hijos/as, o sobre sus miedos y esperanzas, están más preparados para acompañar a sus hijos/as sin sustituirlos en el reto que supone vivir la vida por uno mismo.

La filosofía y metodología de intervención de un Enfoque Centrado en la Familia propone, a través de una relación plenamente colaborativa entre profesionales y familias y mediante la capacitación (*empowerment*) de estas últimas, el apoyo a las habilidades de autodeterminación de las propias familias. Sólo cuando éstas obtengan un mayor control sobre sus vidas y sobre los servicios y recursos que reciben, serán capaces de promover las mismas habilidades en sus hijos/as con Síndrome de Down, sin necesidad de recurrir a agentes externos o crear lazos dependientes de los profesionales. Esta capacitación puede aportar además a las familias un conocimiento más práctico en cuanto a las estrategias y medios a emplear para apoyar a sus hijos/as.

Siempre que los padres perciban la autodeterminación personal como una meta educativa deseable y apropiada tanto para ellas como para sus hijos/as, se implicarán en mayor grado en la consecución de este logro y, lo que es más, exigirán los necesarios recursos para que ellos desde sus casas puedan practicarla.

Referencias:

Abery, B., Eggebeen, A., Rudrud, L., Arndt, K., Tetu, L., Barosko, J., Hinga, A., McBride, M., Greger, P. y Peterson, K. (1994). *Self-determination for youth with disabilities: A family education curriculum*. Minneapolis: University of Minnesota, College of Education, Institute on Community Integration.

Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., Kahn, L., Mallik, S., Markowitz, J., Spiker, D., Walker, D. y Barton, L. (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.

Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education, 20*(2), 105-115, 122.

Davis, S. y Wehmeyer, M.L. (1991). *Ten steps to independence: Promoting self-determination in the home*. Arlington: The Arc.

Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education, 36*(3), 141-149.

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), pp. 124-130, 147.

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*. 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.), *Personality development in individuals with mental retardation* (pp. 206-225). New York: Cambridge University Press.

Knestrich, T., 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>

Krauss, M.W. (1993). Child-related and parenting stress: similarities and differences betwn mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, pp. 393-404.

Pelchat, D. y Lefebvre, H. (2004). A holistic intervention programme for families with child with disability. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 124-131.

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.

Peralta, F. (2006). Propuestas de intervención para promover la conducta autodeterminada en contextos educativos y de transición a la vida adulta. En F. Peralta, M.C. González Torres y C. Iriarte (Coords.), *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada* (pp. 199-228). Málaga: Aljibe.

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.

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 Publisher, LTd.

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.

Turnbull, A., Turnbull, R., 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.

Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination and individuals with severe disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 23(1), 5-16.

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.

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