

## Cómo implementar el modelo centrado en la familia en la intervención temprana

Mariona Dalmau<sup>1\*</sup>, Anna Balcells-Balcells<sup>1</sup>, Climent Giné<sup>1</sup>, Margarita Cañadas<sup>2</sup>, Olga Casas<sup>3</sup>, Yolanda Salat<sup>4</sup>, Verónica Farré<sup>5</sup> y Núria Calaf<sup>5</sup>

*1 Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. Universitat Ramon Llull. Barcelona (España).*

*2 Facultat de Psicologia, Magisterio y Ciencias de la Educación. Universidad Católica de Valencia (España).*

*3 Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Fundación Ramon Noguera. Girona (España).*

*4 Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Fundación L'Espiga. Vilafranca del Penedès (España).*

*5 Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Fundación L'Espiga. El Vendrell (España).*

**Resumen:** A partir de los resultados de una investigación encaminada a la mejora de la calidad de vida de las familias con un hijo o hija con discapacidad intelectual, el objetivo del presente trabajo es ofrecer una propuesta metodológica para la implementación del modelo centrado en la familia en los centros de atención temprana de nuestro país. Los análisis cuantitativos y cualitativos de los datos recogidos nos permiten sistematizar los pasos o fases que sería necesario seguir con el fin de proporcionar herramientas útiles a los profesionales y a las familias de los centros de atención temprana para promover el desarrollo de los niños y el empoderamiento de las familias. El artículo supone un paso adelante respecto a las propuestas realizadas por otros investigadores de otros países con tradiciones y cultura diferentes en el ámbito de la atención temprana y trata de recoger las características y la idiosincrasia de nuestro país en cuanto a la historia y la trayectoria de la atención temprana en las últimas décadas.

**Palabras clave:** atención temprana; trabajo centrado en la familia; niños con discapacidad; niños con trastornos del desarrollo.

**Title:** How to implement the family-centered model in early intervention.

**Abstract:** From the results of a research aimed at improving the quality of life of families with a child with intellectual disability, the purpose of this paper is to provide a methodology for the implementation of the family-centered model in early childhood intervention centers in our country. Quantitative and qualitative analyses of the collected data allow us to systematize the steps or stages that would be necessary to provide professionals and families in early intervention centers with useful tools to empower the families and to enhance the children's development. This article represents another step further from the proposals made by other researchers in other countries with different traditions and culture in the field of early intervention, and intends to reflect the characteristics of our country in terms of the history and the path of early intervention in recent decades.

**Key words:** early intervention; family-centered model; children with disabilities; children with developmental disabilities.

### Introduction

El presente trabajo muestra los resultados de un proyecto de investigación orientado al progreso y mejora de las prácticas profesionales en la atención a las familias con un hijo o hija con discapacidad en el ámbito de la atención temprana en España. Asimismo, pretende ser una contribución al proceso de transformación de los servicios de atención temprana que acaba de iniciar PLENA INCLUSIÓN, organización que agrupa a todas las asociaciones de padres en el ámbito de discapacidad intelectual de nuestro país.

El trabajo conjunto de las familias, los profesionales de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) y los investigadores a lo largo de toda la investigación ha supuesto explorar formas de colaboración con evidentes aportaciones no sólo a la mejora continua del proyecto y al logro de los resultados sino al enriquecimiento de todos los participantes. En concreto, los análisis cuantitativos y cualitativos de los datos recogidos nos permiten sistematizar los pasos o fases que sería necesario seguir y, en definitiva, proporcionar a los profesionales de los centros de atención temprana de nuestro país un protocolo de trabajo y organización que incluye distintos procedimientos e instrumentos para implementar en sus centros el modelo de trabajo centrado en la familia (TCF). Las dificultades y retos que ha supuesto para las familias, profesionales e investigadores que han participado en esta investigación, la implementación de este modelo son consideradas en el marco de las propuestas que en los últimos años han venido formulando autores reconocidos en el ámbito del TCF como Bruder (2000), Dunst y

Trivette (1987, 1996, 2009), Dunst, Trivette y Hamby (2008), Espe-Sherwindt (2008), Leal (1999) y McWilliam (2010a, 2010b, 2011).

El modelo de TCF, que se describe a continuación, supone un cambio de mirada respecto de las prácticas profesionales en atención temprana y goza de una amplia tradición en países como USA, Canadá, Reino Unido, Australia, etc., así como del aval de numerosos trabajos de investigación que evidencian el enorme beneficio que el TCF supone para el desarrollo del niño, pero también para el funcionamiento y bienestar de las propias familias. Concretamente, Dunst, Trivette y Hamby (2007) mostraron a través de un meta-análisis realizado con 47 estudios, que el modelo centrado en la familia tiene un impacto positivo en el comportamiento y funcionamiento de la familia en general y en los padres y el niño con discapacidad, en particular. Otros estudios han aportado evidencias de la mejoría de los resultados de desarrollo del niño cuando se trabaja desde intervenciones más centradas en los entornos naturales, como la familia. Dunst, Trivette, Humphries, Raab y Roper (2001), por ejemplo, muestra que es mayor el progreso de los niños cuando las intervenciones se realizan desde los apoyos informales (como es el caso de la familia) en relación con los formales (servicios); Kasari, Gulsrud, Wong, Kwon y Locke (2010), por su parte, ponen de manifiesto que la calidad de la participación de los padres, y no el número de sesiones con profesionales, es lo que se vincula al conjunto de progresos conseguidos en el niño. Cuanto a los beneficios para la familia, los resultados de diversos estudios indican que las prácticas centradas en la familia aportan un mayor bienestar psicológico y satisfacción de las familias con los servicios recibidos (Dunst, Hamby, y Brookfield, 2007; Rosenbaum, King, Law, King, y Evans, 1998; Stallard y Hutchinson, 1995), así como el hecho de que se convierte en la orientación más demandada por las familias al ver que cumple sus expectativas (Carpenter 2007; Espe-Sherwindt, 2008).

**\* Correspondence address [Dirección para correspondencia]:**

Mariona Dalmau. Profesora. Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna. Universitat Ramon Llull. C/Cister, 34, 08022, Barcelona (España). E-mail: [MarionaDM@blanquerna.url.edu](mailto:MarionaDM@blanquerna.url.edu)

En nuestro país a pesar de que el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000) afirma claramente que la intervención debe dirigirse al niño, a la familia y al entorno, la realidad es que los modelos de trabajo siguen centrados prioritariamente en el niño con un enfoque rehabilitador. Es por esta razón que Plena Inclusión ha iniciado en el último año un proceso de transformación de los servicios de atención temprana que dependen de entidades asociadas que suponga (1) la adopción de un enfoque ecológico y sistémico al desarrollo humano y a la intervención; (2) reconocer la importancia de los contextos naturales y de las rutinas diarias para el desarrollo; (3) fomentar el *empowerment* de los padres; y (4) promover un modelo de colaboración entre familias y profesionales que reconozca el protagonismo de las familias y sustituya el modelo actual basado en el rol de los profesionales como “expertos”.

Todo cambio supone inseguridades, desequilibrios, lógicas resistencias que deben enfrentarse desde el respeto, la formación y la provisión de materiales y orientaciones que guíen la práctica. En este sentido, este artículo supone un paso adelante respecto a las propuestas realizadas por otros investigadores de otros países con tradiciones y cultura diferente y trata de recoger las características y la idiosincrasia de nuestro país en cuanto a la historia y la trayectoria de la atención temprana, que ya hemos revisado en trabajos anteriores (Giné, Gràcia, Vilaseca, y García-Díe, 2006).

Así pues, en primer lugar, se aborda lo que hoy en día se entiende por trabajo centrado en la familia (fundamentación, conceptualización y componentes básicos del modelo) de acuerdo con la investigación y evidencias disponibles. A continuación se describen los distintos pasos o fases que, de acuerdo con los resultados de nuestra investigación, componen la propuesta de intervención para implementar el modelo de TCF. Por último se incluyen algunas consideraciones sobre las eventuales consecuencias positivas para la familia y el niño.

### El modelo centrado en la familia

La atención a las personas con discapacidad y a sus familias ha experimentado varios cambios en la última década, tanto en relación a los modelos conceptuales, cuanto a las prácticas profesionales y al reconocimiento social.

Históricamente, los servicios orientados a las personas con discapacidad durante las primeras edades han tendido a centrarse únicamente en el niño; en consecuencia se priorizaba tratar las consecuencias del déficit adoptando una perspectiva rehabilitadora. Como resultado, se dejaba el trabajo con las familias en un segundo plano y siempre percibido como complementario del trabajo que se hacía con el niño. El nacimiento de un niño con discapacidad era percibido como un problema que conducía a la familia a una crisis, que requería psicoterapia, que se iniciaba con una crisis y finalizaba con la aceptación (Turnbull, 2003; Turnbull, Turbiville, y Turnbull, 2000). La relación de los profesionales con las familias se regía por el modelo de experto estableciéndose una relación claramente asimétrica en la que el profesional tenía el poder y ejercía el control en la toma de decisiones en base a su competencia profesional; conocía qué le pasaba al niño y por lo tanto estaba en condiciones de decir a los padres qué tenían que hacer con su hijo (Turnbull et. al., 2000; Vilaseca, Gracia, Giné, y García-Díe, 2004).

Progresivamente y como resultado de las aportaciones de la teoría de los sistemas familiares en los años 60 y la teoría ecológica del desarrollo en los 70 (Bronfenbrenner, 1987), a finales de los años 90 emergió en nuestro país una nueva manera de entender y atender a las personas con discapacidad y a sus familias (Leal, 1999; Turnbull, 2003). La teoría de los sistemas familiares contribuyó a concebir a la familia como un sistema social complejo, que se definía por unas características y unas necesidades propias y únicas. Las familias se concebían como una red de relaciones recíprocas en la que la experiencia de cada miembro de la familia afectaba a los otros individuos que forman parte de la misma. Por su parte, la teoría ecológica entendía que el desarrollo humano era el resultado de las interacciones que las personas mantienen en los distintos entornos de vida en los que estas participan de manera directa o indirecta como son el hogar, la escuela, el barrio o la comunidad. Bronfenbrenner (1987) describió un conjunto de sistemas de influencia (microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema) en que cada uno engloba al anterior y que varían a lo largo del ciclo vital.

En consecuencia, estos cambios conceptuales que se daban a nivel internacional se fueron reflejando poco a poco en las prácticas profesionales, pasando de un modelo más clínico, rehabilitador, a un modelo más educativo y, por lo tanto, más preocupado por la mejora de las prácticas educativas familiares. En efecto, aceptando que las familias que tienen en su seno un miembro con discapacidad ven afectadas sus interacciones como consecuencia de las características evolutivas de esta persona (Giné 1995; Guralnick, 1998; Lacasta, 2000; Lecavalier, Leone, y Wiltz 2006; Turnbull et al., 2004; Van Riper, 1999) y que la familia es reconocida como el contexto de desarrollo por excelencia, se asume que las familias deben estar en el centro de la atención (Freedman y Capabianco, 2000; Rosebaum et al., 1998). Es en este marco que el trabajo centrado en la familia encuentra pleno sentido y justificación (Allen y Petr, 1996).

En síntesis el modelo de trabajo centrado en la familia es fundamentalmente una filosofía, unas creencias y valores a partir de los cuales los profesionales pretenden apoyar el desarrollo y las capacidades de las familias para promover el progreso de la persona con discapacidad (Dunst et al., 2002). A lo largo de las últimas décadas se han podido recoger evidencias de su eficacia en la atención a los niños con discapacidad y sus familias en los centros de atención temprana (Freedman y Capabianco, 2000; Espe-Sherwindt, 2008; Dunst, Trivette, y Hamby, 2008; Law et al., 2003; Law et al., 2005). En efecto, la investigación ha puesto de manifiesto que cuando los padres se comprometen en la atención de sus hijos se obtienen mejores resultados no solo para los niños con discapacidad sino para toda la familia (Dunst y Trivette, 1996; Dunst, Hamby, y Brookfield, 2007).

Este modelo pone énfasis en entender el desarrollo del niño de una manera más holística y más contextual; se reconoce que el progreso del niño no responde a una suma de intervenciones parciales sino a una visión de conjunto que encuentra la mejor expresión en la atención preferente en casa y la comunidad. Los entornos naturales, es decir la familia, la escuela y la comunidad, pasan a ser reconocidos como los contextos por excelencia para promover el desarrollo. Así pues, el progreso del niño ya no se asocia tanto al tratamiento del déficit, sino a las oportunidades y experiencias favorables que promuevan su participación activa en casa y en la escuela a partir de las rutinas diarias. En este sen-

tido, aquello realmente crítico pasa a ser la capacitación de los padres, sin olvidar lógicamente la atención específica que algunos niños pueden precisar.

Allen y Petr (1996) manifiestan que hay dos elementos de la perspectiva centrada en la familia que son compartidos por la mayoría de autores que han hecho contribuciones importantes al desarrollo de este enfoque: que las familias puedan elegir y que la atención se base en las fortalezas de la familia. En este sentido, Leal (1999) afirma que cuánto más centrado en la familia sea el enfoque, más oportunidades tendrán los miembros de la familia de construir sobre los puntos fuertes familiares, dejando de preocuparse por corregir los puntos débiles, de forma que las familias puedan aumentar el control personal de las situaciones que las afectan y la toma de decisiones.

Turnbull (2003) y Brown, Galambos, Poston y Turnbull (2007) coinciden en que las características esenciales del modelo de trabajo centrado en la familia son:

- La familia se concibe como *unidad de apoyo*; por eso deja de focalizarse la intervención sólo en el niño con discapacidad y su madre.
- Respeto por la *elección de la familia*. La familia pasa a tener voz y manifestar sus necesidades y preferencias respecto los temas que tienen que ver con la familia y su hijo con discapacidad. En consecuencia, la familia tiene un papel activo en la selección de los objetivos a trabajar y en la manera de abordarlos y evaluarlos. El rol de los profesionales en este proceso debe ser de guía y orientación (Dunst, Johanson, Trivette, y Hamby, 1991).
- Poner énfasis en los *puntos fuertes de la familia* y del contexto. Se abandonan las orientaciones de carácter patológico (limitaciones) y toman relevancia las actuaciones orientadas a promover las competencias y posibilidades del entorno familiar.

Posteriormente Espe-Sherwindt (2008) añade a estas tres características, la necesidad de desarrollar relaciones de colaboración entre familias y profesionales recogiendo la experiencia y la investigación acumulada en los últimos años. Más aún, Turbiville, Turnbull, Garland y Lee (1996), defienden la colaboración entre familias y profesionales como el camino a seguir para trabajar desde el modelo centrado en la familia. Así pues, la colaboración entre familias y profesionales se concibe como uno de los principios del trabajo centrado en la familia (Turnbull et al., 2000) y un elemento clave para capacitar a las familias (Dempsey y Dunst 2004; Dunst y Dempsey, 2007; Dunst y Trivette, 1996; Trivette, Dunst, Boyd, y Hamby, 1995;).

Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson y Beegle (2004) entienden la colaboración entre familias y profesionales en base a las interacciones de apoyo mutuo familias y profesionales que se orientan a identificar las necesidades de los niños y de las familias, y se caracterizan por el sentido de competencia, compromiso, igualdad, comunicación positiva, respeto y confianza. Summers et al. (2007) señalan que los profesionales podrán establecer una relación de colaboración con las familias cuando confluyan un conjunto de factores que actúan a distinto nivel; unos en el plano interpersonal y otros de carácter más estructural. Entre los factores interpersonales, Blue-Banning et al. (2004) incluyen un conjunto de características personales (actitudes, habilidades, valores y creencias) que contribuyen a crear

un clima de interacción idóneo para que se construya una verdadera relación de colaboración (ver figura 1).



Figura 1. Principios actitudinales para establecer una relación de colaboración (adaptado de Turnbull, Turnbull, Erwin, y Soodak, 2006)

A su vez los factores estructurales están constituidos por los aspectos relacionados con el sistema de servicios y, por consiguiente, tienen que ver con la regulación administrativa y la organización y planificación de los recursos por parte de los propios centros (Summers et al., 2007).

En síntesis, la finalidad del TCF es capacitar y habilitar a las familias para que puedan funcionar de manera efectiva en sus contextos sociales (Leal, 1999). Es decir promover las capacidades de las familias para que puedan funcionar de manera efectiva en su día a día y, de esta manera, promover una vida de calidad; como señala Turnbull (2003) debemos entender la capacitación como un proceso y la calidad de vida familiar como el resultado.

## Propuesta de intervención

### 1er paso: Evaluación del contexto familiar y del niño

La diferencia principal entre la práctica tradicional en atención temprana hasta el momento y la adopción del modelo de atención centrada en la familia reside en la importancia de la evaluación del contexto del niño/a, entendiéndolo no solamente como su entorno más cercano sino también como su quehacer diario. Toda intervención debe ir precedida de la exploración del nivel de competencias del niño; para ello se utilizan las escalas de desarrollo ya conocidas en atención temprana como Merrill-Palmer Escalas de Desarrollo (Roid y Sampers, 2004), Escalas Bayley de Desarrollo Infantil (Bayley, 1977), etc. Pero este modelo va más allá, planteando la necesidad de partir también de lo que hace el niño en su día a día, con quién lo hace, cómo lo hace y así poder ayudar a desarrollar al máximo sus capacidades en y a partir de las actividades diarias.

Las actividades diarias son significativas para el niño porque justamente tienen lugar cada día, en un entorno conocido, con sus materiales y con personas significativas; y todos estos aspectos son los componentes críticos para promover el aprendizaje (Dunst et al., 2001; McWilliam, 2010b). En consecuencia resulta necesario conocer esas actividades para poder diseñar una intervención acorde con la naturaleza de las mismas. A tal fin se utiliza una entrevista semiestructurada (la Entrevista Basada en Rutinas) donde se recogen las rutinas diarias de la familia y se valora el grado de satisfacción de los padres con cada una de ellas. De ahí surgen las preocupaciones familiares que una vez convertidas en necesidades serán los objetivos funcionales del plan individualizado. La Entrevista Basada en Rutinas (McWilliam, Casey, y Sims, 2009), en adelante EBR, tiene dos momentos. El primer momento es el de preparación, donde se

le explica a la familia el objetivo de la entrevista, la duración de la misma, se les pide que reflexionen sobre las rutinas que llevan a cabo en casa con su hijo y se les propone pensar en cuáles son sus preocupaciones principales. Preparar con las familias esta reunión resulta importante dado que suelen plantear cuestiones, reflexiones, que a menudo han podido compartir con otros miembros significativos del entorno del niño, de sumo interés para el éxito de la EBR.

El segundo momento es el de la realización de la EBR propiamente dicha. La entrevista dura aproximadamente dos horas y se habla de las rutinas de la familia en general y del niño en particular. Para cada rutina se pide a los familiares que expliquen qué hacen cada uno de los miembros en esa rutina; y en particular se pide que en relación con el niño se centren básicamente en cuatro aspectos: la participación del niño en la rutina; su autonomía; su comunicación y sus habilidades sociales.

Un aspecto que conviene tener en cuenta es que la EBR es una entrevista donde las familias explican además de su funcionamiento familiar, aspectos personales y por ello es muy importante crear un clima afectivo cálido y sin prejuicios. De todas maneras téngase presente que la EBR es un instrumento de valoración así que no se pretende todavía hacer ningún trabajo específico mientras se lleva a cabo. No es aconsejable dar ahora ninguna orientación, ya que es un momento de conocimiento y escucha donde se intenta llegar a un buen nivel de comprensión de la familia y de su funcionamiento para poder después colaborar con ellos. Aun así cabe destacar que la experiencia nos muestra cómo en muchas ocasiones la EBR ha tenido una función terapéutica, de ayuda a los padres que les permite pararse a pensar y ordenar sus propios pensamientos y emociones; en muchas ocasiones también ha sido reveladora no solo de necesidades y objetivos sino también de soluciones que han ido emergiendo en el diálogo personal y confiado.

En el modelo de atención centrada en la familia se pretende que el profesional abandone su posición de experto para convertirse en un colaborador, facilitador y colocarse al lado de la familia para avanzar juntos en el programa de intervención individualizado. Por ello la EBR es el primer momento de acercamiento. Es el momento inicial donde la familia se abre y empieza a sentirse protagonista de la intervención con su hijo. Por este motivo es importante cuidar ese momento inicial porque constituye la puerta de entrada a la relación colaborativa.

Contamos también con otro instrumento de valoración del niño en el contexto familiar. La escala Measure of Engagement, Independence, and Social Relationships (MEISR) (McWilliam y Hornstein, 2007) es una escala de participación, autonomía y relaciones sociales que ayuda tanto a las familias como a los miembros del equipo a evaluar las competencias del niño en el día a día. Esta escala divide las competencias en las rutinas diarias por intervalos de edad, ello permite a la familia ver cuáles son las fortalezas y necesidades de sus hijos en la realización de las rutinas.

Otro instrumento básico para valorar aspectos del contexto es el ecomapa (McWilliam, 2010a). El objetivo principal del ecomapa es ayudar a las familias y profesionales a identificar los apoyos formales e informales con que cuentan, así como la relación que establecen con cada uno de ellos. Se inicia el dibujo del ecomapa pidiendo a la familia quién vive con el niño y se les ubica en un recuadro central de la hoja, incluyendo tanto a los

padres y a los hermanos como a aquellas otras personas significativas que pudieran convivir en el hogar, permitiendo así flexibilizar el genograma estándar. Seguidamente se les pregunta sobre otros miembros de la familia como los abuelos, tíos, otros parientes, amigos íntimos y vecinos que son importantes para el núcleo familiar y se sitúan en recuadros separados en la parte superior de la hoja. Después se les pregunta sobre los apoyos informales con que cuenta la familia (el propio CDIAT, los servicios médicos, servicios educativos, los posibles tratamientos que recibe el niño, las fuentes de financiación y otros servicios que la familia esté recibiendo) y se les ubica en recuadros separados en la parte inferior de la hoja. En la parte media de la hoja, a ambos lados, se colocan los compañeros de trabajo de los padres, actividades recreativas que la familia lleva a cabo y grupos sociales a los que pertenece, incluyendo si así lo manifiesta la comunidad religiosa a la que pertenecen. Una vez apuntados todos los miembros que rodean a la familia se les pregunta si falta alguna persona / organismo significativo.

Como decíamos la función del ecomapa es hacer visibles, a los propios padres y a los profesionales, los apoyos con que cuentan las familias y conocer si existe equilibrio entre los apoyos formales e informales dado que los apoyos informales se revelan como particularmente importantes para promover el bienestar de todos los miembros de la familia (Giné et al., 2013; Park et al., 2003). El ecomapa nos permite no sólo explorar la cantidad de apoyos sino la calidad e intensidad de cada uno de ellos; a tal fin se formulan preguntas del tipo: ¿cómo es la relación con cada miembro que hemos anotado?; ¿cómo se llevan con la persona en concreto?; ¿con qué frecuencia se ven o hablan?; si pasa algo importante con sus hijos, ¿a quién llaman o acuden?, etc. De esta manera sabremos con qué miembros de la familia hay una relación más intensa que se reflejará en el dibujo con una línea gruesa; las líneas de grosor medio representan los agentes de apoyo moderado y las líneas delgadas representan aquellos agentes que están presentes pero no proporcionan mucho apoyo. También dibujaremos, si fuera el caso, las fuentes de estrés a través de líneas discontinuas; se trata de aquellas personas cercanas que más que apoyo generan ansiedad en algún miembro de la familia. La longitud de las líneas también va en función de la intensidad del apoyo, cuanto más apoyo más larga será la línea. Pueden aparecer dos líneas distintas hacia el mismo miembro familiar; por ejemplo, una abuela que da mucho apoyo (la representaríamos con una línea larga y gruesa) pero que genera estrés a la mamá (dibujaríamos una línea discontinua al lado). Esta información nos ayuda a entender la afinidad psicológica con la red de apoyos así como la disponibilidad de los miembros y la congruencia entre las necesidades sentidas y el apoyo recibido.

En síntesis, el ecomapa contribuye a una comprensión ecológica de la realidad familiar, tanto a la propia familia como a los profesionales, dando importancia a todo el contexto y no solo al niño; además tiene la ventaja de que es una tarea sencilla que puede llevar unos 15 minutos.

## 2º paso: La redacción de los objetivos funcionales

Tras realizar una evaluación que permita identificar las necesidades y prioridades de las familias y sus hijos, los profesionales

junto con la familia comenzarán la redacción de los objetivos a perseguir con la intervención (McWilliam, 2010a).

Los objetivos funcionales definen las habilidades o comportamientos necesarios para participar en actividades o rutinas diarias alcanzando el máximo nivel de desarrollo posible. En su redacción la familia define lo que a ella le gustaría que ocurriera y el profesional, en base a sus conocimientos, aporta la estrategia a utilizar para poder alcanzarlo (Cook y Younggren, 2013).

Siguiendo los principios de las prácticas centradas en la familia, los objetivos del Plan Individual de Apoyo a la Familia deben cumplir los siguientes criterios (Lucas, Gillaspay, Peters, y Hurth, 2014):

1. Son funcionales y necesarios para que el niño y su familia puedan participar en las actividades que son importantes para ellos. Los objetivos se establecen siempre en base a lo que la familia considera necesario y funcional para ellos, y no en base a lo que el profesional piense o crea que es útil o significativo en sus vidas (Pletcher y Younggren, 2013).
2. Reflejan situaciones reales de la vida diaria y rutinas de las familias, como comer, bañarse, ir al parque, etc. A menudo, los objetivos redactados por áreas del desarrollo no son contextualizados ni representan situaciones de la vida diaria.
3. Describen la participación del niño y/o familia en las rutinas, lo que significa que en su redacción el niño o su familia son los “actores” y no los profesionales.
4. Su redacción debe ser libre de jergas, utilizando rutinas y actividades cotidianas.
5. Enfatizan siempre acciones positivas, identificando lo que el niño o su familia podrán hacer, y no lo que dejarán de hacer.
6. Se usa la voz activa más que pasiva; expresiones que supongan la implicación y participación activa del niño/familia.

Las estrategias deben responder a actividades a realizar por la familia dentro de sus rutinas y no a actividades terapéuticas proporcionadas por un profesional con materiales específicos más propias de un programa rehabilitador.

Aunque existen diferentes maneras de redactar los objetivos, hay algunos contenidos comunes que debería incluir todo objetivo funcional (Jung, 2007): (1) el nombre de la persona para la que se escribe el objetivo; (2) un verbo de acción; (3) el lugar en el que se pondrá en práctica; (4) las razones que lo justifiquen; (5) las estrategias, o acciones que se realizarán para alcanzar el objetivo, que habrán de señalar qué se va hacer, quién, cómo (método y/o técnica) dónde y en qué rutinas; y (6) un criterio que servirá de indicador para establecer si se han alcanzado los logros establecidos.

El Plan Individual de Apoyo a la Familia debe recoger objetivos para el niño, pero también incluir objetivos para el resto de los miembros de la familia. En la intervención los profesionales deben responder a las prioridades de los padres respecto a su hijo, pero también ofrecer apoyo a lo que pueda preocupar en el núcleo familiar.

### 3er paso: La elaboración del Plan Individualizado de Apoyo Familiar (PIAF)

El elemento central del modelo de trabajo centrado en la familia es el plan individualizado de apoyo familiar (PIAF) que se elabora de forma consensuada entre la familia y el centro de atención temprana. McGonigel, Kaufman y Jonhson (1991) de-

finen el PIAF como un acuerdo importante para los niños y las familias, donde las fortalezas serán reconocidas y construidas, las creencias y valores serán respetados, las decisiones serán honradas y las expectativas y aspiraciones serán alentadas y permitidas.

El PIAF se nutre, por un lado, de las informaciones aportadas por la familia a partir de los instrumentos comentados más arriba (EBR, MEISR, ECOMAPA); y, por otro, de la observación y valoración del desarrollo del niño en las diferentes áreas. En consecuencia, se concretarán, planificarán y acordarán con la familia, y siempre teniendo en cuenta las necesidades que estas presentan, los objetivos que pretendemos alcanzar junto con las actividades y las estrategias a realizar para lograr los objetivos marcados. Deben quedar reflejadas también las propuestas de intervención, así como los apoyos y recursos formales e informales que se puedan necesitar.

Así pues la finalidad de todo PIAF sería servir de brújula a lo largo de todo el proceso, con la finalidad de empoderar a las familias para que a través de sus fortalezas, apoyos y rutinas puedan dar respuesta a sus necesidades.

En la implantación de la Individuals with Disabilities Education Act - IDEA (2004), que establece los servicios de educación especial y atención temprana en USA se mencionan 8 elementos indispensables para la elaboración de los IFSP (Individualized Family Service Plan) equivalentes a nuestros PIAF:

1. Conocer los niveles actuales del niño, del bebé, en relación al desarrollo físico, cognitivo, comunicativo, social o emocional y adaptativo, basado en criterios objetivos.
2. Informar acerca de su familia sobre los recursos, prioridades y preocupaciones para la promoción del desarrollo de su hijo.
3. Reflejar los resultados medibles o que se esperan alcanzar para el bebé, el niño y la familia, incluyendo el desarrollo actual del niño, así como los criterios, procedimientos y plazos que se utilizan para determinar el grado en que se avanza hacia el logro de los objetivos y las modificaciones o revisiones de los resultados.
4. Concretar los servicios específicos de intervención temprana basados en evidencias necesarios para satisfacer las necesidades únicas del bebé o del niño pequeño y de la familia, incluyendo la frecuencia, la extensión y el método de la prestación de servicios.
5. Otorgar importancia a los entornos naturales en los que deberán facilitarse los servicios de intervención temprana
6. Incluir las fechas previstas para el inicio de los servicios y su alcance, la duración y frecuencia.
7. Identificar el profesional de referencia para el niño o el bebé y la familia que será responsable de la ejecución del plan y la coordinación con otros organismos y personas, incluidos los servicios de transición.
8. Establecer los pasos a seguir para apoyar la transición del niño a otros servicios apropiados.

Los objetivos recogidos en el PIAF y el tipo de intervención deben incluir las características de las familias, sus necesidades y expectativas. Como señala Guralnick (2001), debemos acercarnos a un modelo más comprensivo, donde los padres sean colaboradores efectivos, participando en la elaboración, establecimiento de los objetivos y en el proceso de intervención. Sin duda este es el mayor reto que plantea este modelo, suponiendo

un cambio de paradigma en cuanto a que la intervención se centra en la colaboración, participación e implicación entre los profesionales de los centros de atención temprana y las familias con la finalidad de promover su capacitación y la toma de las decisiones que afectan a todo el proceso de forma que puedan ser acordadas y firmadas conjuntamente por ambas partes en el PIAF.

#### 4º Paso: Seguimiento del PIAF

Una vez finalizada la elaboración del PIAF es imprescindible determinar y acordar entre el profesional y la familia el proceso a seguir desde este momento para llevar a cabo, de manera colaborativa, el seguimiento de las actuaciones por parte de la familia para aplicar las estrategias descritas para promover el desarrollo de los objetivos acordados y priorizados en el PIAF.

Coherente con el modelo de TCF las intervenciones propuestas en el PIAF están previstas para ser realizadas en el medio natural del niño que, mayoritariamente, es el contexto familiar. No obstante, puede que en algunos casos no sea posible y se lleven a cabo, total o en parte, en el CDIAT; aunque como afirman Dunst, Bruder y Espe-Sherwindt (2014) el contexto en el que se realiza la intervención sí que cuenta, las dificultades que puedan hallarse para trabajar en el domicilio no deberían considerarse un obstáculo insalvable; también trabajando en el CDIAT puede adoptarse el modelo de TCF. De todas maneras lo ideal sería que el profesional visitará a la familia una vez por semana, a lo más, una vez cada quince días lo que favorece el seguimiento adecuado del PIAF. No obstante, hay que recordar que debe priorizarse la flexibilidad en base a las posibilidades de cada la familia concreta.

Así el seguimiento de la implementación del PIAF se realizará a partir de dos procedimientos complementarios entre sí. Uno tiene que ver con la revisión de los objetivos escritos en el PIAF y el otro al finalizar cada una de las sesiones de seguimiento. El primero se hará de manera periódica respetando los tiempos acordados para cada objetivo y que constan en el propio PIAF y el segundo en cada una de las reuniones entre la familia y el profesional.

Es imprescindible recoger la información más relevante surgida en cada reunión. Para ello se ha diseñado una pauta sobre aspectos relacionados con la familia y el niño. Concretamente, esta pauta incluye apartados que tienen que ver con: la información más significativa desde la última visita; los objetivos del PIAF que se tratan en la reunión; las actividades realizadas en dicha sesión; las posibles modificaciones en los objetivos y/o en las estrategias y los aspectos pendientes para la reunión siguiente. El conjunto de esta información recogida representa un material valioso para el conocimiento del proceso que sigue el niño y la familia así como para valorar, si se da el caso, la necesidad de introducir algunas modificaciones a las propuestas iniciales.

Como ya se ha comentado anteriormente, el PIAF se elabora a partir de las prioridades que plantea la familia en la EBR. Estas necesidades emergen a partir de una situación temporal propia del momento de desarrollo del niño y de las condiciones específicas del contexto familiar por lo que es muy previsible que durante el tiempo previsto para la implementación del PIAF, entre seis meses y un año, se produzcan cambios que requieran ajustes en algunos aspectos. Cuando esto se produce se

redacta un breve documento que incluye el nuevo objetivo o prioridad junto con la descripción de las estrategias acordadas para alcanzar la nueva propuesta. Este documento, con la fecha correspondiente y firmado por la familia y por el profesional, se adjunta a modo de anexo al PIAF. Este procedimiento puede repetirse cuantas veces sea necesario a lo largo de la implementación del PIAF. Una vez finalizado el tiempo previsto para la realización del PIAF, que puede ser de un año, es el momento oportuno para su revisión. Normalmente esta revisión da lugar al diseño de un nuevo PIAF en base a las necesidades del momento de la familia y del niño identificadas a partir de una nueva EBR.

En las sesiones de seguimiento del PIAF se lleva a cabo la valoración del progreso que se ha dado en el niño debido, en gran parte, a las intervenciones de la familia orientadas por el profesional. Esta valoración se hace a partir de las conductas observables relacionadas con los objetivos redactados en el PIAF; para ello puede ser de ayuda utilizar el Goal Attainment Scaling (GAS) que es una escala para evaluar los objetivos y monitorear el proceso y que sirve de base a la valoración del progreso por parte del profesional (Roach y Elliot, 2005).

En la etapa de seguimiento, se recomienda que al empezar cada sesión con la familia el profesional recuerde los objetivos escritos en el PIAF con la finalidad que sea la propia familia la que sugiera por donde le gustaría empezar a trabajar; en caso que la familia con la que se trabaja muestre dificultades en expresarlo, es importante que el profesional esté atento a las verbalizaciones de la familia durante la sesión para poder identificar los objetivos que a la familia le interesa priorizar.

Durante el seguimiento del PIAF es importante que el profesional reflexione sobre su forma de proceder e intervenir, sobre todo hasta que no tenga bien incorporado el modelo de TCF, dado que cabe la posibilidad de que, en algunos momentos, olvide su rol y adopte prácticas propias del modelo de experto. En este mismo sentido, es aconsejable que esta reflexión se entienda como una estrategia que permite al profesional conocer la percepción que tiene de su competencia profesional actuando para que sea la propia familia la que se sienta cada vez más segura y confiada en su toma de decisiones y en sus actuaciones. Por otra parte, el profesional debe recordar que para compartir sus dudas en relación a su trabajo con la familia cuenta con el apoyo de los especialistas del CDIAT del que forma parte y de todo el equipo; juntos pueden resolver las dudas respecto a una determinada necesidad o demanda y así mejorar la atención a la familia a partir de la aplicación adecuada del modelo de TCF.

Por otra parte, a lo largo del seguimiento del PIAF, el profesional tiene la oportunidad de captar la percepción que tiene la familia de sus propias fortalezas para conseguir sus logros así como identificar el valor que ésta da al trabajo realizado en el contexto natural y centrado en la familia. Este conocimiento permitirá al profesional incidir en el tipo de intervención a realizar con la familia ofreciéndole ejemplos y modelos. Además es imprescindible que el profesional ponga énfasis y refuerce las buenas prácticas que lleve a cabo la familia; de esta manera la familia adquirirá nuevas estrategias y mayor confianza en sus capacidades. No se debe olvidar que una de las responsabilidades de los profesionales es la de ofrecer a las familias apoyo emocional, material y darles información (McWilliam y Scott,

2001). Esto será posible sólo si los profesionales cuentan con las cualidades siguientes: actitud positiva, capacidad de respuesta, orientación para la familia, sensibilidad y amistad (McWilliam, Tocci, y Harbin, 1998). No se debe olvidar que intervenir como profesional desde este modelo requiere escuchar a las familias tanto como hablar con ellas.

En el modelo de TCF el profesional deja su papel de experto y se convierte en colaborador cuya finalidad más importante es que las familias se sientan capaces y competentes. La finalidad del profesional debe ser empoderar a las familias lo que las hace más autónomas y menos dependientes de los profesionales.

### 5º paso: Atención en el domicilio

Siguiendo las recomendaciones sobre Buenas Prácticas en Atención Temprana (DEC, 2014), tras la elaboración y aceptación del PIAF, se inicia la intervención en los entornos naturales. La colaboración entre profesionales y familias es la clave para proporcionar la calidad de la atención centrada en la familia, y siempre que sea posible, la atención debe prestarse en los entornos naturales del niño para generalizar los aprendizajes (Dunst et al., 2001).

Las intervenciones realizadas en los contextos habituales del niño favorecen la colaboración de la familia, y no perciben que son sesiones que han de añadir a su vida diaria (Trivette, Dunst, Boyd, y Hamby, 1995). Adoptar prácticas participativas dentro de contextos naturales supone mayor competencia y confianza de la familia en el desarrollo de su hijo (Dunst et al., 2014).

Las visitas domiciliarias son la práctica más congruente en los servicios de atención temprana que siguen el modelo centrado en la familia. McWilliam (2010b) las define como el encuentro entre profesionales y familia en un lugar habitual para el niño, como puede ser la casa u otro contexto comunitario.

No debemos confundir las visitas domiciliarias con un simple cambio del espacio físico en el que se realizan las actividades terapéuticas. Los profesionales no deberían llevar sus materiales a la casa; como Dunst (2001) apunta, si dedicamos tiempo a la “bolsa de juguetes” estaríamos dejando pasar por alto la oportunidades de aprendizaje que el niño tiene a lo largo del día, con sus juguetes, con su familia y en su contexto.

La intervención de los profesionales en el contexto se dirige a estructurar estrategias y ayudar a la familia para que puedan implementarlas dentro de sus rutinas para favorecer la participación del niño (Dunst et al., 2001). No se trata de proponer a los padres actuar como terapeutas, sino de sacar provecho de las rutinas cotidianas del niño y su familia sin necesidad de buscar materiales o ejercicios que requieran de tiempo familiar extra como si se tratara de una sesión clínica (Woods, Wilcox, Friedman, y Murch, 2011).

En las visitas domiciliarias la familia adquiere las funciones de implicación directa con el desarrollo de su hijo, transmitiendo al profesional de referencia sus preocupaciones cotidianas y tomando las decisiones sobre la rutina y momento idóneos en las que implantar las estrategias.

Aunque las visitas al hogar son la práctica más habitual, la ubicación de la intervención puede incluir cualquier lugar en el que la familia realiza sus rutinas, como puede ser un parque o el

supermercado (Keilty, 2008). De manera general, en una intervención en contextos naturales se distinguen las siguientes fases:

- Presentación o preparación de lo que vamos a hacer. En base a los objetivos establecidos con anterioridad, se establecen las rutinas y lugares en las que se proporcionarán los apoyos.
- Discusión y observación. El profesional recoge la información de lo que ocurre antes, durante y después de la rutina en la que vamos a establecer estrategias. No siempre es posible visualizar la rutina, en cuyo caso se pide a la familia una descripción detallada o que lo puedan grabar. Buscar soluciones. Es el momento de aportar estrategias para solucionar problemas. A las aportaciones más técnicas del profesional, se une el conocimiento de la familia sobre su hijo, la persona que la pondrá en práctica y el momento del día.
- Practicar estrategias y reflexionar. En la mayoría de las ocasiones las familias piden una demostración de cómo implementar la estrategia. Es lo que se conoce como modelado, momento en el que el profesional realiza la estrategia directamente con el niño para que los cuidadores puedan visualizar y poner posteriormente en práctica. Una parte fundamental es que el profesional debe observar a la familia realizando la estrategia. La información que les aporta permitirá que vayan perfeccionarla para beneficiar al máximo el desarrollo del niño.
- Planificar, programar y concluir. La familia junto al profesional deciden las estrategias que van a implementar durante la semana hasta la próxima visita del profesional. Son estrategias que han aprendido a poner en práctica con la ayuda del profesional y que podrán seguir utilizando como parte de sus rutinas cuando éste no esté presente. De manera general, la periodicidad de la visita suele ser semanal, aunque debemos tener en cuenta que puede variar siempre que así lo decidan la familia junto al profesional.

Para concluir podemos afirmar que las intervenciones en contextos naturales favorecen el empoderamiento de la familia, capacitándolas para atender las necesidades del niño y promover su desarrollo durante las actividades y rutinas diarias, y lograr una mayor calidad de vida familiar.

Una última reflexión. La tradición en nuestro país nos muestra que prácticamente en su totalidad las intervenciones se llevan a cabo en la sede del CDIAT; la conclusión podría ser que es imposible adoptar el modelo de TCF puesto que no parece fácil llevar a cabo la intervención en el domicilio. Téngase en cuenta que más que la ubicación, lo realmente crítico es el modelo de intervención, es decir asumir los principios y prácticas del TCF. Mientras avanzamos en los cambios organizativos y en los marcos mentales necesarios para trasladar las sesiones de trabajo al domicilio podemos sin duda transformar nuestras prácticas profesionales en la dirección apuntada.

### 6º paso: Evaluación y modificación del PIAF

Como se señala en IDEA (2004) la implementación del PIAF deberá conllevar una evaluación continuada del mismo con la finalidad de realizar los ajustes y modificaciones que precise. En consecuencia, uno de los datos que recoge todo PIAF es la fecha prevista para su revisión. Dicha fecha ha de ser nece-

sariamente flexible, según el alcance de los objetivos propuestos. No obstante, parece que unos 6 meses podría ser el periodo deseable para la implementación del PIAF, por lo que será razonable realizar una revisión del mismo al cabo de esos 6 meses. Esta revisión consistirá fundamentalmente en la evaluación de los progresos conseguidos, así como la actualización de las preocupaciones y necesidades de la familia.

La evaluación de los progresos consistirá en valorar cuáles de los objetivos planteados se han conseguido total o parcialmente, cuáles de ellos se hallan en proceso e, incluso, cuáles de ellos no se han conseguido o no se han llegado a trabajar. Esta evaluación facilitará el planteamiento de nuevos objetivos para la intervención en los próximos meses.

Poder compartir con la familia los objetivos conseguidos, por un lado, dará lugar a la satisfacción del éxito logrado y contribuirá decididamente a aumentar su sentido de competencia, autoestima y la confianza en sus propias posibilidades y fortalezas; por otro, facilitará una mayor sensibilidad de los padres acerca de las capacidades y progresos del niño, afianzará su protagonismo, motivación y adhesión al programa y, en definitiva, contribuirá al proceso de capacitación y empoderamiento familiar.

Con respecto a los objetivos que no se han conseguido o no se han trabajado, así como los conseguidos parcialmente o que se hallan en proceso, deberemos reflexionar conjuntamente con la familia acerca de los mismos y de las estrategias de intervención. Debemos preguntarnos: ¿el objetivo estaba bien planteado?, ¿era realista?, ¿estaba ajustado al momento evolutivo del niño?, ¿era realmente funcional?, ¿las estrategias consensuadas se han podido llevar a cabo?, ¿qué problemas han surgido que hayan podido interferir en el desarrollo del programa?, ¿quizás el objetivo no era una verdadera prioridad para la familia?, etc. La respuesta a éstas y otras preguntas orientará la toma de decisiones: ¿se mantiene el mismo objetivo en el siguiente PIAF?, ¿se ajusta en su alcance?, ¿se modifican las estrategias?, ¿se cambia por otro objetivo?, etc. Este proceso, abierto y flexible, fortalece el trabajo colaborativo (familia-profesionales), contribuye a que los cuidadores asuman mayor responsabilidad y a que la compartan con los profesionales y fomenta su participación activa; todos ellos aspectos fundamentales del trabajo centrado en la familia.

Sin embargo, la evaluación de los objetivos no será suficiente para orientar la modificación del PIAF. También será recomendable revisar el ecomapa y la EBR a fin de actualizar las preocupaciones y necesidades de la familia. Revisar el ecomapa nos permitirá determinar si la red de apoyos de la familia permanece igual o se han producido cambios en la misma que puedan ser significativos de cara al nuevo PIAF. Podría darse el caso que la familia ahora cuente con más apoyos o recursos. Por ejemplo, el niño ha iniciado su escolarización y ahora dispone de la figura de la maestra o los abuelos se han trasladado a vivir cerca de la familia y ahora pueden contar con ellos. Por supuesto, también podría ocurrir que la familia haya dejado de contar con algún apoyo significativo para la misma. Por ejemplo, la tía que ofrecía apoyo logístico ahora tiene a su propio bebé y no puede ofrecer la misma ayuda que antes o la familia ha trasladado su lugar de residencia y no tiene el apoyo de la vecina que antes tenía.

En definitiva, mantener el ecomapa actualizado será imprescindible para ajustar el nuevo PIAF a la nueva realidad de la familia. Esta revisión será fácil y rápida, puesto que no será necesario construir un nuevo ecomapa, solo deberemos compartir el anterior y determinar si debemos añadir o eliminar apoyos del mismo.

Junto con la revisión del ecomapa, será preciso revisar las rutinas de la familia. En esta ocasión, la entrevista quizás sea más breve, puesto que revisaremos con la familia solo aquellas rutinas que están aconteciendo de forma diferente a la primera vez que la hicimos, así como las nuevas rutinas o actividades que antes no realizaba el niño o la familia. Como es de suponer, a lo largo de los 6 meses de implementación del PIAF, pueden haberse producido algunos cambios significativos. Por ejemplo, el niño puede haber iniciado su escolarización, puede haber nacido un hermanito, puede que uno de los papás haya cambiado de trabajo y de horarios laborales, puede que haya fallecido el abuelo que tanto ayudaba, etc. Es obvio imaginar que tales cambios van a modificar de forma sustancial las rutinas del niño y de su familia y, con ello, pueden aparecer nuevas preocupaciones y necesidades.

Es posible que, algunos de esos cambios hayan podido ser previstos con tiempo por el equipo (profesionales y familia), por lo que se puede hacer coincidir la fecha de revisión del PIAF con tales cambios. Sin embargo, otros cambios pueden haberse producido de forma inesperada y nos haremos eco de ello al realizar la revisión de los 6 meses o, incluso antes, si es preciso.

Así pues, la evaluación y modificación del PIAF puede ocurrir en momentos diferentes:

- Por lo general, se realizará la revisión al llegar la fecha prevista, que habitualmente será a los 6 meses. En ocasiones, ésta se podrá prever en un plazo mayor o menor, haciendo coincidir su fecha con algún cambio significativo de la rutina familiar. Por ejemplo, es común hacer coincidir la revisión del PIAF con el inicio de la escolarización.
- En otras ocasiones, puede ocurrir que se haga necesario revisar el PIAF antes de la fecha prevista por haberse producido un cambio inesperado y, a su vez, muy significativo, en la rutina familiar. Por ejemplo, uno de los familiares enferma gravemente precisando periodos de hospitalización y tiempo de dedicación a los procesos de cura y tratamiento. Obviamente, ante cambios importantes de la rutina familiar es común que modifiquen las preocupaciones y necesidades, así como la priorización de las mismas.
- Y finalmente, aunque no suele ser lo más común, puede ser preciso revisar y modificar el PIAF antes de la fecha prevista inicialmente, por haberse conseguido los objetivos con mayor celeridad de la esperada. En ocasiones, gracias a la activa implicación de la familia, se consiguen progresos con rapidez y pronto el PIAF planificado se muestra insuficiente. Lógicamente, es recomendable elaborar el PIAF con una temporalización en principio razonable y en la medida de lo posible con una planificación adecuada para evitar revisiones constantes, si bien es destacable el sentimiento de autoeficacia y satisfacción de la familia a medida en que se van consiguiendo los objetivos contemplados en el PIAF.



## Últimas consideraciones

A lo largo del trabajo se ha definido lo que tanto desde la comunidad científica como desde la práctica profesional se entiende por TCF y se han descrito los pasos que componen una propuesta de intervención examinando, en cada uno, las preguntas más frecuentes para una adecuada toma de decisiones. Con toda seguridad la cuestión que muchos podrían plantearse en este momento tendría que ver con las evidencias disponibles en la literatura científica acerca de la eficacia del TCF y, en su caso, qué aspectos se revelan como más relevantes. A ello dedicaremos este último apartado, dentro de la obligada brevedad dado que este no es el objetivo principal del trabajo que se presenta.

Los resultados de esta investigación muestran, por un lado, que los profesionales que participaron en el estudio consideran que el TCF resulta de un gran valor en su trabajo con los niños y las familias dado que les permite conocer mejor el día a día de las familias, sus fortalezas y preocupaciones así como establecer una relación diferente, de colaboración, y más sensible a sus necesidades. Por otro, las familias participantes perciben que el modelo TCF les hace sentirse más capaces (*empowerment*) ante las necesidades de sus hijos y valoran muy positivamente el hecho de centrarse en las rutinas diarias en sus contextos de vida para promover el desarrollo de sus hijos. En este sentido las visitas domiciliarias se revelan de una gran ayuda (Gràcia et al., *en prensa*). Por otro lado, los participantes señalan la necesidad de un mayor conocimiento sobre la filosofía y estrategias del enfoque, así como la oportunidad de mantener reuniones con otros profesionales y sesiones de intercambio con las familias como métodos de formación para poder implementar con más seguridad y eficacia el nuevo modelo de TCF en el futuro (Vilaseca et al., *en prensa*).

Son numerosos los estudios que muestran que las prácticas centradas en la familia están fuertemente asociadas a beneficios tanto para los padres como para los niños y la propia familia, en su conjunto, en términos de resultados familiares (Dunst et al., 2001; Dunst, Hamby, y Brookfield, 2007; Case-Smith, 2013; Espe-Sherwindt, 2008; Rosenbaum, King, Law, King, y Evans, 1998; Stallard y Hutchinson, 1995). Trivette y Dunst (2000) y Trivette et al. (2010) identificaron diecisiete prácticas centradas en la familia basadas en evidencias y las agruparon en cuatro categorías: (1) Las familias y los profesionales comparten responsabilidades y trabajan colaborativamente de manera que comparten el conocimiento experto de ambos para que las familias puedan tomar decisiones informadas; (2) las prácticas fortalecen el funcionamiento familiar en la medida que los apoyos permiten a la familia aprovechar no sólo los apoyos formales sino también los informales para llevar a cabo la vida que desean; (3) las prácticas son flexibles y se ajustan a las necesidades, valores y creencias de las familias; y (4) las prácticas movilizan las fortalezas de las familias para sacar provecho de las rutinas diarias.

Trivette et al. (2010) afirman que los resultados muestran que las prácticas del TCF orientadas a promover las competencias parentales (*empowerment*) tiene un efecto directo sobre las

creencias de autoeficacia de los padres y su bienestar; y efectos indirectos sobre la mejora de las interacciones de los padres con sus hijos generando en consecuencia más y mejores oportunidades para su desarrollo. En este mismo sentido Trivette y Dunst (2009) señalan que el enfoque centrado en la familia más que el modelo centrado en los profesionales ayuda a los padres a ser más capaces y competentes para promover el desarrollo de sus hijos en la medida en que mejora el funcionamiento familiar, promueven algunas competencias específicas, la confianza en sus posibilidades y su satisfacción.

Por otro lado Case-Smith (2013) advierte sobre las eventuales consecuencias positivas sobre la familia y el niño. La revisión sistemática que llevó a cabo acerca de intervenciones basadas en el TCF permite concluir un impacto positivo en el desarrollo social y emocional de los niños de 0 a 5 años. En concreto, (1) promueve relaciones positivas entre la figura de crianza y el niño; (2) promueve la atención conjunta; (3) promueve una mayor implicación del niño en las relaciones entre iguales; y (4) el acompañamiento de los padres genera estrategias específicas para promover interacciones positivas.

Asimismo Swanson, Raab y Dunst (2011) señalan que el TCF en atención temprana promueve las capacidades y confianza de los padres para facilitar a los niños oportunidades de aprendizaje que inciden positivamente en su desarrollo. Estos autores han conceptualizado las capacidades de la familia como la combinación de habilidades prácticas y creencias de eficacia que les permiten llevar a cabo sus funciones parentales.

Espe-Sherwindt (2008) afirma que entre las evidencias de los beneficios del uso del TCF está un sentimiento de que hacen mejor las cosas y una mayor confianza en sus propias posibilidades; ambos aspectos tienen una influencia positiva sobre el desarrollo de sus hijos. En definitiva, un mayor bienestar psicológico y satisfacción con los servicios recibidos (Rosenbaum et al., 1998). Entre los beneficios del TCF puede señalarse también una mayor responsabilidad de los cuidadores (Trivette, 2003); una mayor sensibilidad a las competencias del niño (Dunst y Kassow, 2007); y el establecimiento de un vínculo más seguro (Kassow y Dunst, 2007).

Finalmente el grado de participación de la familia en los programas es un indicador del éxito alcanzado por el TCF (Gallagher, Rhodes, y Darling, 2004; McCracken y Baglin, 2000; McWilliam, Snyder, Harbin, Porter, y Munn, 2000). La participación activa de las familias es indispensable para ser más eficaces en los apoyos y en los servicios recibidos y, en definitiva, para lograr una mejor calidad de vida para todos sus miembros (Verdugo, Schalock, Keith, y Stancliffe, 2005).

**Agradecimientos.-** Se trata del proyecto “Cómo mejorar la calidad de vida de las familias con un hijo/a con discapacidad intelectual. De la medida a la intervención” financiado a través de los planes de I+D+I, convocatoria de 2011 (EDU2011-27353). Esta investigación se ha realizado dentro del proyecto [EDU2011-27353] subvencionado por [Ministerio de Economía y Competitividad].

## Referencias

- Allen, R.I., & Petr, C.G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. In G. Singer & L. Powers (Eds.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships* (pp. 57-84). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bayley, N. (1977). *Escala Bayley de Desarrollo Infantil*. Madrid: Publicaciones de Psicología Aplicada.
- Blue-Banning, M., Summers, J.A., Frankland, H.C., Nelson, L.L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Council for Exceptional Children*, 70(2), 167-184.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Brown, I., Galambos, D., Poston, D.J., & Turnbull, A.P. (2007). Person centered and family centered support. In I. Brown & M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 351-361). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bruder, M.B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 105-116.
- Carpenter, B. (2007). The impetus for family centered early childhood intervention. *Child: Health, Care and Development*, 33, 6, 664-669.
- Case-Smith, J. (2013). Systematic review of interventions to promote social-emotional development in young children with or at risk for disability. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(4), 395-404. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2013.004713>
- Cook, L., & Younggren N. (2013). *The early intervention workbook. Essential practices for quality services*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Dempsey, I., & 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.
- Division for Early Childhood (DEC) (2014). *Recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014* [Monograph]. Retrieved from <http://www.dec-sped.org/recommendedpractices>
- Dunst, C.J. (2001). Participation of young children with disabilities in community learning activities. In M.J. Guralnick (Ed.), *Early childhood inclusion: Focus on change* (pp. 307-333). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Dunst, C.J., Boyd, K., Trivette, C.M., & Hamby, D.W. (2002). Family-oriented program models and professional helpgiving practices. *Family Relations*, 51(3), 221-229.
- Dunst, C.J., Bruder, M.B., & Espe-Sherwindt, M. (2014). Family capacity-building in early childhood intervention: Do context and setting matter?. *School Community Journal*, 24(1), 37-48.
- Dunst, C.J., Bruder, M.B., Trivette, C.M., Hamby, D., Raab, M., & McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21, 68-92.
- Dunst, C.J., & 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., & Brookfield, J. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, 2, 268-288.
- Dunst, C.J., Johanson, C., Trivette, C.M., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not?. *Exceptional Children*, 58, 115-126.
- Dunst, C.J., & Kassow, D.Z. (2007). *Characteristics of Interventions Promoting Parental Sensitivity to Child*. Asheville: Winterberry Press.
- Dunst, C.J., & Trivette, C.M. (1987). Enabling and empowering families: Conceptual and intervention issues. *School Psychology Review*, 16, 443-456.
- Dunst, C.J., & Trivette, C.M. (1996). Empowerment, effective help-giving practices and family-centered care. *Pediatric Nursing*, 22, 334-337, 343.
- Dunst, C.J., & Trivette, C.M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143. doi.org/10.1080/10522150802713322
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Hamby, D.W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 370-378.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Hamby, D.W. (2008). *Research synthesis and metaanalysis of studies of family-centered practices*. Asheville: Winterberry Press.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., Humphries, T., Raab, M., & Roper, N. (2001). Contrasting approaches to natural learning environment interventions. *Infants & Young Children*, 14, 48-63.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centered practice: Collaboration, competency, and evidence. *Support for Learning*, 23, 136-143. doi:10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x
- Freedman, R.I., & Capabianco, N.B. (2000). The power to choose: The supports for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health & Social Work*, 25(1), 59-68.
- Gallagher, P.A., Rhodes, C.A., & Darling, S.M. (2004). Parents as professionals in early intervention: A parent educator model. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(1), 5-13.
- Giné, C. (1995). Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres-bebés. *Siglo Cero*, 26(1), 23-30.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & García-Dié, M.T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29(3), 297-313.
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J.R., Simón, C., ... Simó-Pinatella, D. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 141-148.
- Gràcia, M., Simón, C., Dalmau, M., Mas, J., Salvador, F., Giné, C., & Adam, A. (in press). Family Centered Practices in Spain: A Challenge for Early Childhood Intervention Professionals and Families. *TECSE*.
- Grupo de Atención Temprana (GAT) (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Guralnick, M.J. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4), 319-345.
- Guralnick, M.J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1-18.
- Individuals with Disabilities Education Improvement Act (IDEA) of 2004, PL 108-446, 20.
- Jung, L.A. (2007). Writing individualized family service plan strategies that fit into the routine. *Young Exceptional Children*, 10, 2-9.
- Kasari, C., Gulsrud, A., Wong, C., Kwon, S., & Locke, J. (2010). Randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 40, 1045-1056.
- Kassow, D.Z., & Dunst, C.J. (2007). *Characteristics of Parental Sensitivity Related to Secure Infant Attachment*. Asheville: Winterberry Press.
- Keilty, B. (2008). Early intervention home-visiting principles in practice: A reflective approach. *Young Exceptional Children*, 11, 29-40.
- Lacasta, J.J. (2000). Calidad de los servicios de apoyo familiar. In M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp. 123-181). Madrid: Colección FEAPS.
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., & Teplicky, R. (2003). *What is Family-Centred Service?* Hamilton: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research.
- Law, M., Teplicky, R., King, S., King, G., Kertoy, M., Moning, T., ... Burke-Gaffney, J. (2005). Family-centered service: moving ideas into practice. *Child: Care, Health and Development*, 31(6), 633-642.
- Leal, L. (1999). *A Family-centered Approach to People with Mental Retardation*. Washington: AAMR.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Lucas, A., Gillaspay, K., Peters, M.L., & Hurth, J. (2014). Enhancing recognition of high quality, functional IFSP outcomes. Retrieved from <http://www.ectacenter.org/~pdfs/pubs/rating-ifsp.pdf>
- McCracken, J.T., & Baglin, C.A. (2000). Families of young children with disabilities: Perceptions in the early childhood special education literature. *Infant-Toddler Intervention. The Transdisciplinary Journal*, 10, 239-258.

- McGonigel, M.J., Kaufman, R.K., & Johnson, B.H. (Eds.). (1991). *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan* (2<sup>nd</sup> ed.). Maryland: Association for the Care of Children's Health.
- McWilliam, R.A. (2010a). *Routines-based early intervention. Supporting Young Children and Their Families*. Baltimore: Brookes.
- McWilliam, R.A. (2010b). *Working with Families of Young Children with Special Needs*. New York: The Guilford Press.
- McWilliam R.A. (2011). *Families in natural environments scale of service evaluation*. Tennessee: Siskin Institute.
- McWilliam, R.A., Casey, A.M., & Sims, J. (2009). The Routines-Based Interview: A method for gathering information and assessing needs. *Infants & Young Children*, 22(3), 224-233.
- McWilliam, R.A., & Hornstein, S. (2007). *Measure of engagement, independence, and social relationships (MEISR)*. Tennessee: Siskin Institute.
- McWilliam, R.A., & Scott, S. (2001). A support approach to early intervention: A three-part framework. *Infants & Young Children*, 13(4), 55-66.
- McWilliam, R.A., Snyder, P., Harbin, G.L., Porter, P., & Munn, D. (2000). Professionals' and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler service delivery. *Early Education and Development*, 11, 519-538.
- McWilliam, R.A., Tocci, L., & Harbin, G.L. (1998). Family-centered services: Service providers' discourse and behavior. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18, 206-221.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H., & Nelson, L.L. (2003). Toward assessing family outcomes of services delivery: Validation of a Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384.
- Pletcher, L.C., & Younggren, N.O. (2013). *The early intervention workbook: Essential practices for quality services*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Roach, A.T., & Elliot, S.N. (2005). Goal Attainment Scaling: An efficient and effective approach to monitoring student progress. *Teaching Exceptional Children*, 37(4), 8-17.
- Roid, G.H., & Sampers J.L. (2004). *Merrill-Palmer. Escalas de Desarrollo*. Madrid: TEA.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centered service. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.
- Stallard, P., & Hutchison, T. (1995). Development and satisfaction with individual programme planning in a disability service. *Archives of Disease in Childhood*, 73(1), 43-47.
- Summers, J.A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A.P., Fleming, K., Poston, D.J.,... Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319-338.
- Swanson, S., Raab, M., & Dunst, C.J. (2011). Strengthening family capacity to provide young children everyday natural learning opportunities. *Journal of Early Childhood Research*, 9 (1), 66-80. doi: 10.1177/1476718X10368588
- Trivette, C.M. (2003). Influence of caregiver responsiveness on the development of young children with or at risk for developmental disabilities. *Bridges*, 1(13), 1-13.
- Trivette, C.M., & Dunst, C.J. (2000). Recommended practices in family-based practices. In S. Sandall, M. McLean & B.J. Smith (Eds.), *DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education* (pp. 39-46). Longmont: Sopris West.
- Trivette, C.M., & Dunst, C.J. (2009). Community-Based Parent Support Programs. Encyclopedia on Early Childhood Development. CEECD / SKC-ECD. Retrieved from [http://www.child-encyclopedia.com/Pages/PDF/Trivette-DunstANGxp\\_rev.pdf](http://www.child-encyclopedia.com/Pages/PDF/Trivette-DunstANGxp_rev.pdf)
- Trivette, C.M., Dunst, C.J., Boyd, K., & Hamby, D.W. (1995). Family-oriented program models, helping practices, and parental control appraisals. *Exceptional Children*, 62(3), 237-248.
- Trivette, C.M., Dunst, C.J., & Hamby, D.W. (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interactions and child development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30(1), 3-19.
- Turbiville, V.P., Turnbull, A.P., Garland, C.W., & Lee, L.M. (1996). Development and implementation of IFSPs and IEPs: Opportunities for empowerment. In S.L. Odom & M.E. McLean (Eds.), *Early intervention/early childhood special education: Recommended practices* (pp. 77-100). Austin: PRO-ED.
- Turnbull, A.P. (2003). La calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. In M.A. Verdugo & F.B. Jordán de Urries (Coords.), *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 61-82). Spain: Amarú.
- Turnbull, A.P., Turbiville, V., & Turnbull, H.R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 630-650). Cambridge: Cambridge University Press.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Erwin, E., & Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnership and trust* (5<sup>th</sup> ed.). Columbus & Upper Saddle River: Pearson/ Merrill-Prentice Hall.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Banning, M., Frankland, H.C.,... Summers, J.A. (2004). Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States. In A. Turnbull, I. Brown & R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 51-100). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Van Riper, M. (1999). Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing and Health*, 22, 357-368.
- Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D., & Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.
- Vilaseca, R., Galván-Bovaira, M.J., Gonzalez del Yerro, A., Baqués, N., Oliveira, C., Simó-Pinatella, D., & Giné, C. (in press). The training needs of professionals and the family centered approach in Spain. *Journal of Early Intervention*.
- Vilaseca, R., Gracia, M., Giné, C., & García-Dié, M.T. (2004). La participación de los padres en la atención temprana en Cataluña: hacia un cambio de paradigma. *Revista de Atención Temprana*, 1(7), 48-57.
- Woods, J.J., Wilcox, M.J., Friedman, M., & Murch, T. (2011). Collaborative consultation in natural environment: Strategies to enhance family-centered supports and services. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 42, 379-392.

(Artículo recibido: 15-07-2016; revisado: 31-10-2016; aceptado: 21-02-2017)