

El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual *¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?*

**The family-centered approach,
in intellectual disability's services. How do parents perceive their
relationship with professionals?**

Araceli Arellano Torres y Feli Peralta López
Universidad de Navarra

Resumen

El logro de una relación colaborativa entre profesionales y familias es una de las herramientas más poderosas para satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual. En el marco de una investigación cualitativa, se llevaron a cabo 40 entrevistas individuales con padres/madres con hijos con discapacidad intelectual, con el propósito de analizar sus percepciones sobre la interacción que mantienen con los profesionales. Para ello, y de acuerdo con el Enfoque Centrado en la Familia (EFC), se consideraron como indicadores de una buena práctica profesional las siguientes categorías: comunicación, compromiso, igualdad, destrezas, honestidad y respeto. El 68% de los entrevistados tiene una experiencia buena o muy buena de su interacción con los profesionales, pero detectan carencias que apuntan la necesidad de ser abordadas desde la perspectiva de este enfoque emergente. Se discute el significado específico de cada categoría, a partir de las percepciones de las familias.

Palabras clave: discapacidad intelectual, análisis cualitativo, familia, educación especial.

Correspondencia: Araceli Arellano Torres, Departamento de Aprendizaje y currículum, Facultad de Educación y Psicología, Universidad de Navarra. E-mail: aarellanot@unav.es

Abstract

The achievement of a collaborative relationship between professionals and families is one of the most powerful tools to meet the needs of people with intellectual disabilities. As part of a qualitative research, 40 parents of people with intellectual and developmental disabilities were interviewed in order to examine their perceptions about their interaction with professionals. To that end, in accordance with the Family-Centered Approach, we considered as indicators of a good practice the following categories: communication, commitment, equality, skills, honesty and respect. 68% of respondents valued their interaction with professionals as "good" or "very good". However, they also pointed out some deficiencies, which should be addressed from the perspective of this emerging approach. The specific meaning of each category is described based on the perceptions of families.

Keywords: intellectual disability, qualitative analysis, family, special education.

Introducción

La vivencia de una discapacidad intelectual tiene un gran impacto en la familia y conlleva numerosas demandas que pueden llegar a desbordar a los padres y que les llevan a requerir servicios y apoyos profesionales adicionales (Burke, 2010; Hartley, Seltzer, Head y Abbeduto, 2012; Hastings, Beck y Hill, 2005; Reddon, McDonald y Kysela, 1992). Por su parte, los profesionales, tradicionalmente, han considerado a estas familias como familias *patológicas*, susceptibles de un tratamiento complementario al recibido por sus hijos. Se asumía que la discapacidad intelectual, automáticamente, marcaba negativamente, incluso de manera trágica, el rumbo de la vida familiar. Como consecuencia, la relación entre familias y profesionales, durante décadas, ha estado marcada por la sustitución de los padres en sus roles de cuidado, más que por la prestación de apoyo para desempeñarlos.

Con el paso del tiempo, dados los avances sociales, científicos y educativos, las familias son consideradas cada vez más como familias *resilientes*. Los nuevos modelos de calidad de vida dejan de centrarse únicamente en las necesidades individuales de la persona con discapacidad, y en los efectos negativos que ésta genera, y prestan atención también a las necesidades, fortalezas y vivencias positivas de toda la familia. Hoy en día, se recomienda adoptar un enfoque de intervención, sistémico, centrado en la familia (Blacher, Neece y Pazkowski, 2005; Brown y Brown, 2004; Friend y Bursuck, 2012). La colaboración con las familias, además, es considerada indicador de calidad de cualquier sistema educativo y, por tanto, suscita gran interés en el plano legislativo-político y científico (Colás y Contreras, 2013; Ramírez y Muñoz, 2012). Desde esta nueva perspectiva, el objetivo no es sustituir a los padres sino dotarles de competencias necesarias para que sean capaces de afrontar los retos asociados a la discapacidad. Se pasa, por tanto, de un modelo *profesionalista* a un modelo de colaboración (Turnbull y Turnbull, 2000, 2002; Keen, 2007).

El Enfoque Centrado en la Familia¹, como un modelo de colaboración

Un modelo de intervención basado en la colaboración permite transformar los roles tradicionales asumidos por familias y profesionales, y corregir el desequilibrio de

1 De aquí en adelante, ECF.

poder entre ambos en cuanto a la toma de decisiones. Este proceso supone un nuevo modo de comprender las necesidades de las familias que es denominado como un Enfoque Centrado en la Familia (Blacher et al., 2005; Dempsey y Keen, 2008; Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly y Neiland, 2009; Dunst, Trivette y Hamby, 2007; Nachshen, 2004; Peralta y Arellano, 2010; Summers, Hoffman, Marquis, Turnbull y Poston, 2005). De acuerdo con la bibliografía, definimos el ECF, eje de este trabajo, como:

Paradigma de intervención formado por un conjunto de principios, valores y prácticas que otorga a las familias un papel esencial en la planificación, provisión y evaluación de los servicios para sus hijos con discapacidad y que, por tanto, respeta sus prioridades y decisiones. Sus objetivos son el *empowerment* capacitación de las familias como contexto de apoyo y la mejora de la calidad de vida.

En contraste con enfoques individuales, el ECF considera a la familia como unidad de intervención, reconoce sus necesidades, valora la interdependencia entre sus miembros, atiende al desarrollo de vínculos positivos entre ellos y busca equilibrar calidad de vida individual y familiar (Brown, Hang, Shearer, Wang y Wang, 2010; Scelles, Bouteyre, Dayan y Picon, 2012; Sheridan y Burt, 2009). Así pues, los rasgos de un ECF son: (a) respeto a los valores, metas y creencias propias de la familia; (b) capacitación de las familias para la toma de decisiones; (c) consideración de la resiliencia familiar y (d) colaboración entre profesionales y familias. Dado que es objeto central en este trabajo, pasamos a describir este último rasgo.

¿Qué significa, realmente, establecer una *relación de colaboración* entre familias y profesionales? Entendemos por relación colaborativa aquella “interacción de apoyo mutuo, que se centra en satisfacer las necesidades de la persona con discapacidad y de su familia y que se caracteriza por un sentido de competencia, compromiso, igualdad, comunicación y confianza” (Summers et al., 2005, p. 49). Este tipo de interacción requiere: comunicación abierta, competencia profesional, respeto, compromiso, igualdad, defensa de los derechos y confianza (Blue-Banning et al., 2004; Turnbull, Turnbull, Erwin y Soodak, 2006). La tabla 1 recoge estas características o categorías así como algunos de los indicadores principales de competencia profesional descritos en la literatura revisada en este trabajo.

Desde esta perspectiva, se supera la idea del experto omnipresente, que todo lo sabe y todo lo dirige, avanzando hacia un modelo de poder compartido (ilustrado con el lema *parents as partners*) (Epley, Summers y Turnbull, 2010; Erwin y Soodak, 2008). El profesional se convierte en facilitador; mantiene con las familias una relación respetuosa; toma como punto de partida sus cualidades; les ayuda a identificar sus necesidades; tiene en cuenta sus recursos propios; les ayuda a priorizar sus metas y les apoya en la toma de decisiones (Blue-Banning et al., 2004; Friendly Cook, 2010). Es decir, promueve la autonomía de las familias, el control sobre sus vidas, más que generar lazos de dependencia.

Partiendo de este marco, y de la necesidad actual de mejorar la relación familias-profesionales, se presenta un estudio dirigido a conocer las vivencias de las familias, de primera mano, este conocimiento ayudará a valorar la calidad de dichas interacciones desde la perspectiva del ECF.

Tabla 1

Categorías e indicadores de un ECF, descritos por blue-banninget al. (2004)

Categorías	Indicadores de competencia profesional
Compromiso	– Disponibilidad y accesibilidad de los profesionales – Sensibilidad y empatía ante las necesidades de las familias
Competencia profesional	– Expectativas positivas – Trabajo en equipo e interdisciplinar – Atención a las necesidades individuales y grupales
Comunicación	– Frecuencia y claridad de la información
Igualdad y derechos	– Capacitación de los padres para la toma de decisiones – Poder compartido/ reciprocidad/ sentido de equidad – Defensa de los intereses de la persona con discapacidad
Confianza y honestidad	– Confidencialidad, privacidad, discreción – Sinceridad
Respeto	– No actuar de acuerdo a juicios de valor – Evitar la discriminación

Propósito y objetivos específicos del estudio

El propósito general de esta investigación es explorar las experiencias de padres y madres acerca de su relación con los profesionales, en diferentes etapas de la vida de sus hijos. Dado el contexto del estudio, nos hemos centrado prioritariamente en los profesionales del ámbito educativo (maestros, orientadores, profesores de pedagogía terapéutica, entre otros). Sin embargo, a medida que las entrevistas avanzaban se identificaron otra serie de profesionales cuyo papel en la vida de las familias ha sido crucial y, por tanto, hemos considerado reflejar también sus experiencias al respecto (por ejemplo, muchos padres, espontáneamente, hablaron de los médicos que atendieron a sus hijos durante los primeros años o que les comunicaron el diagnóstico de la discapacidad). Los objetivos concretamente, son: (a) Conocer su grado de satisfacción con los profesionales, de distintos ámbitos e (b) Identificar, a través de sus percepciones y vivencias, la presencia de categorías e indicadores de competencia profesional mencionados por Blue-Banning et al, (2004).

Metodología

Este estudio forma parte de una investigación más amplia (Arellano, 2012) en la que participaron 201 padres y madres, y que se desarrolló en dos fases: una primera, en la que la muestra total completó un cuestionario (Arellano y Peralta, 2013) y una segunda en la que se mantuvieron entrevistas con una selección de la muestra que, voluntariamente, aceptó mantener una entrevista con las investigadoras para profundizar en aspectos relacionados con el ECF. Es, por lo tanto, una muestra invitada (con el único requisito de ser padres de un hijo con discapacidad intelectual, mayor de 5 años).

Participantes

La muestra la componen 40 padres y madres con hijos con discapacidad intelectual², pertenecientes a alguna de las siguientes entidades (en Navarra, España): Centro El Molino (13), Centro Isterria (18), Asociación ANFAS (3) y Asociación Síndrome de Down de Navarra (6), a quienes agradecemos su colaboración. La tabla 2 sintetiza los datos sociodemográficos de los participantes y de sus hijos.

Tabla 2

Distribución de la muestra

Personas entrevistadas		
	Variable	Fr.
Sexo	Varón	7
	Mujer	33
Edad	31-40	1
	41-50	17
	51-60	12
	61o más	11
Ocupación	20% jubilados; 20% amas de casa; 60% ocupaciones difícilmente agrupables ³ .	
Personas con discapacidad intelectual (hijos/as)		
	Variable	Fr.
Sexo	Varón	23
	Mujer	17
Edad	11-15	10
	16-20	10
	21 o más	20
Grado DI	Ligero	6
	Moderado	13
	Severo	17
	Profundo	1
	Lo desconoce	3

Instrumento

El instrumento utilizado fue una entrevista semi-estructurada, diseñada a partir de las características o categorías propias del ECF. A pesar de tomar como referencia

2 Se invitó a la muestra total a participar en entrevistas personales; 61 personas voluntariamente aceptaron mantener un encuentro con las investigadoras y, finalmente, 40 fueron entrevistadas (lo que representa un 20% de la muestra total).

3 Dado el carácter abierto de la pregunta sobre la ocupación, no fue posible realizar una agrupación de las respuestas, que fueron diversas y, en ocasiones, poco claras (por ejemplo: "pensionista, fábrica, jefe de departamento, dependienta..."). Consideramos ésta una limitación importante en el cuestionario al no aportar información relevante para el análisis de datos.

teórica el ECF, hay que señalar que las preguntas no se ciñeron específicamente a cada indicador sino que tuvieron un carácter abierto. Se fijaron una serie de preguntas clave a modo guía, como las siguientes: *¿Cree que los profesionales, durante estos años, han escuchado lo que usted como padre tiene que decir?, ¿Le implican en aquellas decisiones que afectan a la vida de su hijo/a?, ¿Ha tenido alguna experiencia negativa con algún profesional?, ¿Cómo valora globalmente su relación con los profesionales?*

Además, fueron frecuentes los comentarios espontáneos de los padres que aportaron información adicional, no contemplada específicamente en el esquema inicial de la entrevista. De este modo, la recogida de datos generó un contexto abierto a la diversidad de opiniones de los padres, permitiendo escuchar sus voces y considerarlas a la luz de sus experiencias. Todas las entrevistas fueron grabadas (además, se entregó a los padres un documento explicativo sobre la investigación asegurando la confidencialidad de los datos y su uso futuro).

Análisis de datos

Como tarea previa al análisis, se transcribieron las entrevistas y formatearon para su tratamiento en el programa *Analysis of Qualitative Data 6*. Se realizó un análisis de contenido, a través de las tareas propias de la categorización y codificación de datos. Para la codificación, adoptamos como unidad de registro el tema, agrupando aquellos fragmentos que se referían a un mismo pensamiento o experiencia. En cuanto a la categorización, examinamos las respuestas teniendo en cuenta el esquema de categorías e indicadores de una relación colaborativa. En todo momento, se tuvo en cuenta el posible solapamiento de dichas categorías e indicadores; y más considerando que las preguntas no aludían directamente a dichos indicadores sino que se trataron de identificar a posteriori. Por lo tanto, utilizamos el método comparativo como principal recurso, característica distintiva del análisis cualitativo. Asimismo, nos ocupamos de examinar por pares, lo cual nos ayudó a dar rigor a dicho análisis. Aunque también se efectuó el conteo de frecuencias, en este artículo se ha priorizado la presentación cualitativa de los datos, tratando de reflejar las experiencias más significativas y reiterativas narradas por las familias. Son muchos los temas que, dadas las limitaciones de espacio, han quedado fuera de estas páginas. Los comentarios literales de los entrevistados se indican en cursiva, los fragmentos separados por un punto y coma son de padres diferentes, otros reconstruyen varias respuestas coincidentes respetando lo más posible la literalidad. En cualquier caso, se han tomado todas las repuestas dadas por los padres.

Limitaciones

Existen limitaciones de este estudio que deberán ser tenidas en cuenta en la interpretación de datos. En primer lugar, relacionadas con el sesgo en la muestra, dada su participación voluntaria, su media de edad (un 56% tiene más de 50 años) y la sobrerrepresentación de las madres (un 82%). En segundo lugar, en cuanto a los hijos de los entrevistados, un 75% tiene más de 16 años; un 35% presenta una discapacidad intelectual moderada y un 42% severa. Finalmente, existen limitaciones asociadas al

instrumento que no ha abordado indicadores específicos del ECF aunque constituya el soporte conceptual, sino en preguntas abiertas que, en ocasiones, resultaron demasiado genéricas. Hay que tener en cuenta, además, los errores que puede conllevar el rol del investigador como herramienta de análisis, aún apoyado por medios informáticos y estrategias como la triangulación de expertos. Los resultados de este artículo son pues descriptivos y preliminares, y deberán ser completados en futuras ocasiones.

Resultados

Los padres de este estudio, de forma similar a otras investigaciones (Bailey et al. 2012), se muestran satisfechos globalmente con su relación con los profesionales. Concretamente, un 68% considera que su experiencia general ha sido buena o muy buena. En ese sentido, coinciden en afirmar que hay “más profesionales buenos que malos”. Esta percepción positiva acerca de las cualidades de los profesionales es un aspecto fundamental en el afrontamiento de la discapacidad. A continuación, iremos analizando la visión de los padres acerca de cada una de las categorías e indicadores seleccionados. De antemano, hay que advertir la dificultad de analizarlos de manera aislada y claramente delimitada, dada su estrecha relación. De este modo, un mismo tema o comentario de los padres, con frecuencia, refleja varias de las categorías.

Compromiso

Según Blue-Banning et al. (2004), el compromiso supone valorar a los usuarios como personas, y no únicamente como clientes. Los profesionales comprometidos son aquellos que buscan mejorar la calidad de vida por razones que van más allá de las recompensas económicas. Los comentarios de los padres nos permiten identificar ciertos indicadores de compromiso:

- Considerar el servicio “más que un trabajo” y ver a la persona como algo “más que un caso”: *Hay profesionales maravillosos y otros que están por coger un sueldo.*
- Apoyo integral: *Todos los problemas que tienes en casa, tienes un grupo que te apoya para todo [en el centro de educación especial], en cuestión de papeleos, comportamientos, en todo...*
- Accesibilidad: *El pediatra que me tocó siempre lo he tenido a mi disposición, cuándo quieras, dónde quieras, tenía su teléfono de casa... Eso no lo hacían otros médicos.*
- Empatía: *Aquí han llegado a conocer a mi hija, han visto sus posibilidades. Es un colegio donde en todo momento se nos ha recibido a los padres, se nos ha dado pautas, se nos ha facilitado todo, nos han entendido.*

Por otra parte, los padres también expresan la falta de algunos de estos indicadores, llamando la atención sobre la brecha o desequilibrio de poder que, con frecuencia, se establece entre profesionales y familias: *Ellos son los que saben, y nosotros tenemos que seguir las pautas. Yo le decía que no se movía, y el pediatra me decía que era un niño vago. ¿Cómo no iba a tener razón?; Más bien los profesionales mandan y las familias obedecen, se supone que ellos entienden más.*

Competencia profesional

Los comentarios acerca de las competencias de los profesionales están relacionados con sus cualidades personales (amabilidad, sensibilidad, etc.). En ese sentido, un 15% de los padres se refieren, de manera genérica, a la “suerte” que han tenido de contar con buenos profesionales: *Siempre he tenido muchísima suerte. Yo me he sentido escuchada. No he tenido queja. Hemos acertado mucho en los colegios...*

Ahora bien, adoptar un ECF requiere, además de establecer un buen clima de relación con las familias, llevar a cabo las llamadas *prácticas de participación* (Dunst, 2002; Turnbull, Summers, Lee, y Kyzar, 2007). En este estudio no contamos con datos suficientes para establecer conclusiones acerca de estas prácticas. Sin embargo, sí se mencionan ciertas carencias de formación de los profesionales que pueden impedir la participación: *Hemos llegado a llorar porque la profesora que llevaba el aula de transición me decía que era muy difícil atender a cinco diferentes, cada uno con su discapacidad, que no podía. Aunque este tipo de experiencias parecen ser anecdóticas, marcan mucho a las familias y, con frecuencia, les generan un sufrimiento elevado: Mi marido me dice muchas veces que tengo rabia, que me tengo que quitar la rabia pero es que nos han dado muchas expectativas de que sí, de que estaba bien, y no era así.*

Se ha podido constatar también como tema recurrente las diferencias entre profesionales según la modalidad de escolarización de sus hijos (ordinaria o especial). Es por eso por lo que quizá sea esta el área en el que mejor hemos podido identificar algunos retos sobre la formación de los educadores. Dichos retos son especialmente significativos dado el marco del nuevo sistema inclusivo que, si bien es el paradigma aceptado teóricamente, requiere de un cambio de creencias por parte de los educadores implicados (Molina y Nunes, 2012; Ramírez y Muñoz, 2012). Concretamente, un 93% de los padres hacen comentarios relativos a las diferencias entre centros específicos y ordinarios (tabla 3).

Tabla 3

Comentarios acerca de la modalidad de escolarización

Ordinaria	• Carencias: falta de apoyos, de preparación... <i>Lo de la integración es mentira, eso que a la gente le parece tan bonito, pues no.</i> • Inclusión como utopía: aislamiento dentro del centro o del aula. <i>Lo dejaban apartado es un esquina, no sabían cómo hacer, y el crío se escapaba, se aburría.</i> • Factores que condicionan: grado de discapacidad, edad, formación del profesorado, contexto. <i>Tuve mala suerte porque de siempre, en los pueblos pequeños, está el tonto del pueblo, y le tocó a mi hijo.</i>
Especial	• Paso desde la educación ordinaria, especialmente costoso pero inevitable. <i>Cuando pasó al colegio especial lo pasé mal. Me dio la sensación de que la dejaba abandonada. Parecía que la apartaba, la marginaba. Era lo mejor pero fue muy duro.</i> • Mejor atendidos, más preparación por parte del centro y de profesionales. <i>Tienes todos los medios, las facilidades, cualquier duda, no te dejan sola, es una maravilla.</i> • “Identidad” de la discapacidad: se sienten más comprendidos en su situación. <i>Al llegar a educación especial respiramos. Te facilitan todo, son un apoyo tremendo para los padres.</i> • Menos oportunidades para elegir. <i>Té dicen tu hijo tiene que ir aquí, o aquí, no podemos elegir.</i>

Comunicación e información

La necesidad de información de los padres a lo largo de todo el proceso vital de sus hijos se hace patente en comentarios de un 33 % de los participantes (*Cuando nació, miré libros, pregunté a mis amigos... de repente dije "no, vamos a ir paso a paso" y dejé de buscar; Hay que informar, eso es sagrado: información, información y más información*). Especialmente importante para el 23% de los padres, es el momento del diagnóstico y los primeros años (Guyard et al. 2012), en los que los padres buscan todos aquellos datos que les permitan ajustar sus expectativas (*Yo quiero mirarle a los ojos y entender qué le pasa. Cuando nació éramos unos padres perdidos y lo que siempre he echado en falta es la comunicación, que te informen*). Aunque los padres reconocen acudir en busca de respuestas a diversas fuentes (internet, otros padres, amigos...), consideran a los profesionales de atención directa los principales proveedores de información, sobre todo aquellos de las áreas de salud y educativa.

Todos los entrevistados reconocen que afrontar la discapacidad supone para ellos formarse, de manera acelerada, en muchas áreas antes desconocidas (salud, la escolarización, el futuro, la vivienda, las ayudas económicas, etc.). Con frecuencia, recabar toda esta información es un proceso complejo y poco claro. Algunas dificultades mencionadas son: falta de conocimiento e inseguridad a la hora de identificar señales de alerta por parte de los profesionales (*Me decían que era falta de atención pero yo veía algo más. No comprendo cómo siendo psiquiatra, ella no veía algo que yo, una persona sin formación, sí*), dispersión de la información (*Todo el mundo te hace informes, allí cada uno te decía una cosa, estás metido en una vorágine de médicos que no te aclaran mucho*), discrepancia entre la visión de las familias y la de los profesionales (*Yo les contaba a los profesionales cosas que hacía mi hija en casa, no por criticar sino por organizarnos, y no me creían*) o falta de coordinación entre áreas y especialistas (*Se tuvieron que poner de acuerdo cuatro psiquiatras para decidir la medicación, imagínate*). Por tanto, se pueden tomar estos aspectos como retos pendientes (Burke, 2013; Espe-Sherwindt, 2008; Gardiner e Iarocci, 2012).

Igualdad y derechos

La igualdad supone cierto sentido de equidad y reciprocidad en la toma de decisiones y en la puesta en marcha de los servicios. Además, requiere trabajar activamente para asegurar que familias y profesionales compartan responsabilidades durante los procesos de intervención, cada uno desde sus funciones (Blue-Banning et al., 2004). Sin embargo la posibilidad de compartir el poder, no siempre es factible, como ya se ha señalado. Algunos padres se quejan de falta de comprensión por parte de los profesionales que son quienes deciden qué es mejor para sus hijos: *Le dejaban junto a la valla al final del patio mirando cómo pasaban los coches, porque "como a él le gustaba", ahí se quedaba; Yo les decía [a los profesionales] ¿por qué mi hija tiene que hacer un PIPE y a trabajar y no tiene otras opciones?*

Fomentar la armonía y reciprocidad entre todas las partes es otro indicador de esta categoría, englobando aspectos como metas compartidas, comunicación de doble vía, etc. En ese sentido, encontramos experiencias tanto positivas: *Vamos todos por el mismo camino: somos un colectivo que nos tenemos que unir*, como negativas: *Yo sentía*

que no conocían a mi hija, cuando me hablaban ellos tenían una visión y yo otra. Si pasaba algo no me llamaban a mí sino a la psicóloga, es como si pensarán que como madre no me lo iba a creer o no lo iba a entender. Las familias, en determinadas ocasiones, se sienten al margen del trabajo realizado con sus hijos. Por último, esta vez en sentido positivo, unos pocos padres reconocen que determinados profesionales defienden al niño y a la familia ante otros colegas menos implicados: *El profesor me hacía subir aúpas las escaleras a mi hijo, no le atendía si se hacía cacas, me entró una terrible depresión, pero me dijo una cuidadora, "no te preocupes, yo me voy a ocupar"*. Así pues, constatamos, que las familias siguen afrontando experiencias (tremendamente) duras, por lo que, tal como advierten Bezdek, Summers y Turnbull (2010), queda mucho para que profesionales y familias establezcan una verdadera relación de igualdad.

Confianza y honestidad

A pesar de que la palabra confianza puede tener un sentido vago y poco definido, algunos comentarios de los padres se refieren a aspectos como la fiabilidad, el ambiente seguro en que se mueven sus hijos o la discreción de los profesionales, tal como también recoge el estudio de Blue-Banning et al. (2004). De manera general, las familias confían plenamente en los profesionales a quienes consideran expertos y figuras importantes de referencia: *Yo dejo hacer a los profesionales, están más preparados. Nadie te enseña a ser madre, y menos con un crío de estos, por eso yo les respeto en todo*. En ese sentido, un 18% de los padres hacen referencia a la competencia y calidad técnica de los profesionales, aunque destacan la relación transitoria que se mantiene con ellos, ya que van cambiando a lo largo del ciclo vital de sus hijos. No obstante, algunos padres consideran poco fiable la información proporcionada por determinados profesionales: *El pediatra me decía que era un niño vago; que mi hijo era un niño malcriado. Los médicos tardaron mucho en diagnosticarlo y nos dieron expectativas de curación; me decían que estaba bien y no lo estaba*.

Respeto

De acuerdo con el significado de este término, es preciso que cada una de las partes, profesionales-familias, demuestren consideración hacia el resto de miembros, a través de sus acciones (Blue-Banning et al., 2004). Los padres de este estudio reconocen, y agradecen, la calidad humana de los profesionales que a lo largo de las diversas etapas los han atendido, especialmente aquellos del área educativa. Las familias mencionan múltiples cualidades de los profesionales: *son estupendos; el orientador me parecía maravilloso, las cuidadoras ideales; el personal súper agradable...* Asimismo, se han identificado una serie de actitudes específicas que los entrevistados relacionan con la palabra respeto:

- Valorar a la persona con discapacidad: *Los profesores son muy cariñosos y muy respetuosos con los chavales.*
- No actuar de forma discriminatoria: *Vamos todos por el mismo camino. No lo han tratado diferente por ser como es, le dan las mismas oportunidades.*
- No emitir juicios de valor: *Él [profesional] tiene una visión que yo no tengo porque le quiero proteger. Y saben que mi visión como madres es diferente.*

Por otro lado, de manera opuesta, también varios padres destacan en sus comentarios la escasa consideración a su manera de entender y vivir la discapacidad de sus hijos. Así expresan la falta de respeto en cuanto a la participación de las familias y el derecho a elegir centro educativo (*A mí me dijeron tiene que ir a este centro, entonces te sientes obligada; por obligación tienen que estar en un centro; no hemos podido decir lo que queríamos*) o para decidir el plan de futuro para sus hijos (*No es el sitio adecuado para ella... meterla en una residencia encerrarla en su habitación todo el día, eso no lo vamos a hacer*).

Conclusiones

En este trabajo se ha pretendido dar voz a las familias, proporcionándoles un contexto de comprensión, no tanto para generalizar resultados, sino para profundizar en sus experiencias de vida. A partir de las vivencias de los entrevistados, podemos afirmar que los padres, de manera general, se sienten satisfechos con los profesionales. Ahora bien, como señala la literatura, esta satisfacción general no es suficiente para confirmar si un servicio está o no centrado en la familia (Graves y Shelton, 2007). Por lo tanto, es difícil establecer conclusiones definitivas acerca de la naturaleza de sus interacciones con los profesionales. A pesar de ello, consideramos que los datos aquí presentados aportan información relevante acerca de las experiencias que, sobre este tipo de interacciones, tienen padres con hijos en edad adulta; etapa con menor investigación por el momento (Bailey, Raspa y Fox, 2012).

De manera similar a otros estudios, los padres entrevistados mencionan la importancia de contar con profesionales competentes que, además, sepan transmitir la información de un modo claro, teniendo en cuenta sus circunstancias y valores. Para cada familia, su hijo es único y así aspiran a que sea considerado también por los profesionales que los atienden. Además, necesitan ser escuchados por los profesionales, estableciendo un proceso de comunicación de doble-vía.

En vistas de los datos descritos, se puede concluir que, si bien los profesionales, a juicio de los padres, tienen un alto grado de implicación, existe una necesidad real de mejorar sus competencias para interactuar con las familias como un todo, buscar la reciprocidad entre las partes, promover la toma de decisiones o la resolución de conflictos, entre otras. Y, en este proceso, los profesionales necesitan oír de las familias cómo determinadas acciones impactan en su vida diaria. Asimismo, los padres necesitan comprender la perspectiva de los profesionales sobre por qué toman determinadas decisiones. Solo así podrán trabajar conjuntamente hacia una meta global compartida: mejorar la vida de la persona con discapacidad y la de todos aquellos de su entorno.

Referencias

- Arellano, A. (2012). *El contexto familiar como apoyo a la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Estudio sobre sus cualidades según un enfoque centrado en la familia* (Tesis doctoral inédita), Universidad de Navarra, Pamplona, España.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013). Self-determination of young children with intellectual disability: understanding parents' perspectives. *British Journal of Special Education*, 40(4), 175-181.

- Bailey, D., Raspa, M. y Fox, C. (2012). What is the Future of Family Outcomes and Family-Centered Services? *Topics in Early Childhood Special Education* 31(4), 216-223.
- Bezdek, J., Summers, J.A. y Turnbull, A. (2010). Professionals' attitudes on partnering with families of children and youth with disabilities. *Education and Training in Autism and developmental disabilities*, 45(3), 356-365.
- Blacher, J., Neece, C.L. y Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 507-513.
- Blue-Banning, M., Summers, J.A., Frankland, H.C., Nelson, L.L. y Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Council for Exceptional Children*, 70(2), 167-184.
- Brown, I. y Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. En A. Turnbull, I. Brown y H.R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives*. (pp. 25-47). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Brown, R., Hang, K., Shearer, J., Wang, M., y Wang, S. (2010). Family quality of life in several countries: results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice* (pp. 377-398). New York: Springer.
- Burke, P. (2010). Brothers and sisters of disabled children: the experience of disability by association. *British Journal of Social Work*, 40(6), 1681-1699.
- Burke, M. (2013). Improving parental involvement: training special education advocates. *Journal of Disability Policy Studies*, 23(4), 225-234.
- Colás Bravo, P. y Contreras Rosado, J.A. (2013). La participación de las familias en los centros de Educación Primaria. *Revista de Investigación Educativa*, 31(2), 485-499.
- Dempsey, I. y Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52.
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J. y Neiland, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 558-566.
- Dunst, C.J. (2002). Family-centered practices: birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141-149.
- Dunst, C.J., Hamby, D.W. y Brookfield, J. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, 2(3), 268-289.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. y Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities. Research Reviews*, 13(4), 370-378.
- Epley, P., Summers, J. y Turnbull, A. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13(3), 269-285.
- Erwin, E.J. y Soodak, L.C. (2008). The evolving relationship between families of children with disabilities and professionals. En T.C. Jiménez, y V.L. Graf (Eds.), *Education for all. Critical issues in the education of children and youth with disabilities* (pp. 35-69). San Francisco: Jossey Bass.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centered practice: Collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143.

- Friend, M. y Bursuck, W.D. (2012). *Including students with special needs. A practical guide for classroom teachers*. (6ª Ed.). Greensboro, NC: Pearson.
- Friend, M. y Cook, L. (2010). *Interactions. Collaboration skills for school professionals* (6ª Ed.). Boston: Pearson.
- Gardiner, E. e Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: a developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2177-2192.
- Graves, K.N. y Shelton, T.L. (2007). Family empowerment as a mediator between family-centered systems of care and changes in child functioning: identifying an important mechanism of change. *Journal of Child and Family Studies*, 4, 556-566.
- Guyard, A., Michelsen, S., Arnaud, C., Lyons, A., Cans, C., y Fauconnier, J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disabilities*, 33(5), 1594-1604.
- Hartley, S.L., Seltzer, M., Head, L. y Abbeduto, L. (2012). Psychological well-being in fathers of adolescents and young adults with Down syndrome, *Fragile X Syndrome and Autism. Family Relations* 61, 327-342.
- Hartshorne, T., Schafer, A., Stratton, K., y Nacarato, T. (2013). Family resilience relative to children with severe disabilities. En D.S., Becvar (Ed.). *Handbook of Family Resilience* (pp. 361-383). New York: Springer.
- Hastings, R.P., Beck, A., y Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 155-165.
- Keen, D. (2007). Parents, families and partnerships: issues and considerations. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 339-349.
- Kim, K. y Turnbull, A. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: shifting toward person-family interdependent planning. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(53-57).
- Molina, J. y Nunes, R.N. (2012). La percepción social de los futuros maestros sobre las personas con síndrome de Down: aplicación de la escala EPSD-1. *Revista de Investigación Educativa*, 30(2), 383-396.
- Nachshen, J. (2004). Empowerment and families: building bridges between parents and professionals: theory and research. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 67-77.
- Nelson, L.G.L., Summers, J.A. y Turnbull, A.P. (2004). Boundaries in family-professional relationships. Implications for special education. *Remedial and Special Education*, 25(3), 153-165.
- Nichols, W.C. (2013). Roads to understanding family resilience: 1920s to the twenty-first century. En D.S. Becvar (Ed.). *Handbook of Family Resilience* (pp. 3-16). New York: Springer.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórica del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- RamírezGarcía, A. y Muñoz Fernández, M.C. (2012). Prácticas inclusivas de los docentes en la convivencia escolar y en la organización y funcionamiento de los centros de educación primaria de la zona norte de Córdoba. *Revista de Investigación Educativa*, 30(1), 197-222.

- Reddon, J., McDonald, L. y Kysela, G. (1992). Parental coping and family stress: Resources for and functioning of families with a preschool child having a developmental disability. *Early Child Development and Care*, 83(1), 1-26.
- Scelles, R., Bouteyre, E., Picon, I. y Dayan, C. (2012) Support groups for sisters and brothers of children with intellectual and developmental disabilities. *Early Child Development and Care*, 182(2), 249-261.
- Sheridan, S.M. y Burt, J.D. (2009). Family-centered positive psychology. En S.J. López, y C.R. Snyder (Eds.), *Oxford Handbook of Positive Psychology* (2ª Ed., pp. 551-559). Nueva York: Oxford University Press.
- Summers, J.A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D. y Nelson, L.L. (2005). Measuring the quality of family-partnerships in special education services. *Exceptional Children*, 72(1), 65-81.
- Turnbull, A.P. y Turnbull, H.R. (2000). Fostering family-professional partnerships. En M.E. Snell, y F. Brown (Eds.), *Instruction of students with severe disabilities* (5ª Ed.), (pp. 31-66). Nueva Jersey: Prentice Hall.
- Turnbull, A.P. y Turnbull, H.R. (2002). From the old to the new paradigm of disability and families: research to enhance family quality of life outcomes. En L.P. James, C.D. Lavelly, A. Cranston-Gringas y E.L. Taylor (Eds.), *Rethinking professionals issues in special education* (pp. 83-118). London: Ablex Publishing
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Erwin, E. y Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust* (5ª Ed.). New Jersey: Pearson/Merrill- Prentice Hall.
- Turnbull, A.P., Summers, J.A., Lee, S.H. y Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 346-356.

Fecha de recepción: 16 de mayo de 2014.

Fecha de revisión: 18 de mayor de 2014.

Fecha de aceptación: 18 de septiembre de 2014.