

Trabajar con las familias en atención temprana

Climent GINÉ
Marta GRÀCIA
Rosa VILASECA
Anna BALCELLS

Correspondencia

Marta Gràcia García
Rosa Vilaseca Momplet
Facultad de Formación del
Profesorado
Universitat de Barcelona
Edifici Llevant, pl. 3º
Paseo Vall d'Hebron, 171
08035 Barcelona
Tel.: 933125839
E-mails:
mgraciag@ub.edu
rosavilaseca@ub.edu

Climent Giné Giné
Anna Balcells Balcells
Facultad de Psicología, Ciencias
de la Educación y del Deporte.
Blanquerna
Universitat Ramon Llull
C/ Císter, 34
08022 Barcelona
Tel.: 932533117
E-mails:
climentgg@blanquerna.url.edu
annabb0@blanquerna.url.edu

Recibido: 31/07/2008
Aceptado: 17/10/2008

RESUMEN

El trabajo con las familias en el ámbito de la atención temprana en nuestro país goza de una larga tradición. No obstante, pueden observarse prácticas profesionales muy diversas que llegan a plantear interrogantes acerca de su importancia, los modelos subyacentes y los roles desempeñados por las familias y los profesionales. Por ello, parece oportuno insistir en la importancia y trascendencia del trabajo con las familias desde una perspectiva orientada al progreso y a la calidad de vida de las familias con algún hijo con dificultades en su desarrollo. A tal fin hemos organizado el presente trabajo en tres apartados que pretenden responder a las siguientes preguntas: por qué, cuál es el contenido y cuáles las consecuencias del trabajo con las familias.

PALABRAS CLAVE: Atención temprana, Trabajo centrado en la familia, Apoyos para las familias, Relaciones con las familias.

Working with parents in early intervention

ABSTRACT

In Spain early intervention professionals have been working extensively with families for a long time. However, there are various professional practices which question the significance of early intervention, the underlying models and the roles played by families and professionals. Therefore, it seems appropriate to insist on the importance and relevance of working with

families to improve their quality of life, especially those with a child with developmental difficulties. The present study aims to answer the following questions: why, what and what for, that is, the reasons, the content and the consequences of working with families.

KEYWORDS: Early intervention, Family-centered approach, Family support, Family relationship.

Presentación

Trabajar con las familias ha sido sin duda una constante en la actividad de los profesionales del ámbito de la atención temprana desde su inicio en nuestro país hace ya algunas décadas. Si recurrimos a la literatura científica, las citas serían abrumadoras. También en el ámbito profesional las referencias son abundantes; baste ahora con referirnos, como ejemplo, a un par de documentos de consenso en el campo que nos ocupa y que gozan de un amplio reconocimiento entre los profesionales. Por un lado, la definición que se da de atención temprana en el *Libro Blanco de la Atención Temprana* (VV.AA., 2000) sitúa a la familia en el foco de atención, como no podría ser de otra manera. Por otro, el informe *Intervención temprana en Europa. Tendencias en 17 países europeos* (SORIANO, 1999) incluye el trabajo con las familias como un componente básico del marco de referencia de la actuación profesional y le dedica expresamente uno de los capítulos.

En ambos casos se considera a los padres como participantes activos en el proceso educativo y rehabilitador de sus hijos, por lo que se recomienda incorporales al ámbito de actuación. Sin embargo, a menudo las dudas suelen plantearse en cómo entienden los profesionales la atención a las familias, en los modelos subyacentes a las distintas prácticas de los equipos, en las representaciones de los diferentes roles, en cómo se establece la relación, etc. Y no sólo a lo largo de la historia reciente, sino incluso hoy en día.

En efecto, hay acuerdo en identificar al menos tres etapas o modelos en el trato que los profesionales han deparado a las familias (PETERANDER, 2000; TURNBULL, 2003). En primer lugar, el *modelo psicoterapéutico*; se consideraba el nacimiento del hijo con problemas como una trágica crisis que podría ayudarse a solucionar a través de la psicoterapia a los padres. En segundo lugar, el *modelo de formación de padres*, en el que se asumía que éstos debían aprender un conjunto de habilidades para trabajar en casa bajo la orientación y control del profesional; los padres eran considerados como complemento necesario del quehacer profesional. Por último, el *modelo de colaboración con los padres*, que establece una clara ruptura conceptual con los anteriores y que apunta la dirección a seguir en el futuro. Si se presta atención a la realidad de los servicios puede observarse

cómo perviven algunos de los elementos propios de los distintos modelos en las prácticas actuales, conformando escenarios profesionales plurales en los que muy a menudo pueden apreciarse tanto visiones más propias del pasado como importantes contradicciones entre el discurso y la práctica, así como claros indicios de cambio.

Es por todo ello que parece oportuno insistir de nuevo en la importancia y trascendencia del trabajo con las familias desde una perspectiva orientada al progreso y a la calidad de vida de las familias con algún hijo o hija con dificultades en su desarrollo. A tal fin hemos organizado el presente trabajo en tres apartados que pretenden responder a sendas preguntas: por qué, cuál es el contenido y cuáles las consecuencias del trabajo con las familias. Así pues, en primer lugar nos preguntamos por la finalidad del trabajo con las familias que pueda servir de referente y de fundamento teórico a la práctica profesional; a continuación se explicita lo que entendemos por trabajar con las familias a partir del enfoque de “trabajo centrado en la familia”; finalmente se exploran algunas consecuencias de la adopción de un modelo centrado en las familias para los profesionales y los equipos.

1. Por qué trabajar con las familias

En este apartado nos proponemos justificar la importancia que otorgamos a la implicación de las familias en la atención temprana. No cabe duda de que cuando un niño presenta algún retraso o dificultad en el desarrollo, alguna diferencia que va más allá de aquellas que son habituales o normales entre niños de las mismas edades, estamos ante un problema que afecta al niño. Pero si reflexionamos un poco, pronto nos damos cuenta de que el niño, desde el momento del nacimiento, no está solo. Está rodeado de unas personas y unos objetos que éstas han seleccionado. Además, desde el inicio participa en una serie de actividades que han organizado quienes le atienden, su madre, su padre, sus hermanos, sus abuelos. Los miembros de su familia le hablan, le alimentan, le bañan, le cambian los pañales, le sacan a pasear y le hacen reír. Es decir, desde el principio participa en actividades sociales que forman parte de la cultura de su entorno.

Nos referimos a algo que tiene que ver con cómo entendemos el desarrollo, sobre el peso que otorgamos a la herencia genética y el papel que juegan las personas que rodean al niño y que interactúan con él desde que nace y durante todo el proceso de desarrollo psicológico. En este sentido, recordaremos que desde hace ya más de tres décadas se ha producido un reconocimiento gradual de la naturaleza social y cultural del desarrollo humano (BRONFENBRENNER,

1987; BRUNER, 1977, 1997; COLE, 1999; COLL, 2001; ROGOFF, 1993, 1998; TOMASELLO, 1999; TOMASELLO y SLOBIN, 2005; WERTSCH, 1993, entre otros). Pese a las diferencias existentes en sus puntos de vista, estos autores, siguiendo los postulados vygotkianos, coinciden en entender el desarrollo humano como una actividad social en la que los niños participan desde que nacen de forma activa, de acuerdo con sus competencias y con la ayuda de los adultos o de compañeros más experimentados. Gracias a las actividades sociales en las que participan los niños desde que nacen, se desarrollan todas sus capacidades, sin que ello signifique subestimar el peso que tiene la herencia genética.

Quizá valga la pena detenerse un momento en uno de los puntos de vista a los que acabamos de referirnos: la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1987). Sin la intención de profundizar excesivamente, puesto que ha sido ampliamente divulgada en los últimos años, es importante subrayar la importancia que este autor otorga no sólo a aquello que ocurre en cada contexto, a las actividades que tienen lugar, a las relaciones interpersonales que establecen y a los roles que cada una de las personas asumen durante las actividades. Sino que es fundamental poner de manifiesto la importancia que tienen para el autor las relaciones que se establecen entre los diferentes sistemas o contextos en los que el niño en desarrollo participa. Siguiendo con los planteamientos de Bronfenbrenner, de la misma manera que no podemos imaginarnos analizar el nivel de desarrollo del niño alcanzado en las diferentes áreas (lingüística, cognitiva, social, motriz...) sin tener en cuenta todos los contextos en los que realiza actividades, tampoco debería ser posible plantearse una posible intervención en el contexto del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) sin considerar las actividades que el niño realiza en el contexto familiar o escolar, o plantearnos un currículum adaptado sin analizar lo que los profesionales están trabajando en el servicio y sin saber qué está ocurriendo en el contexto familiar. La coherencia entre las actividades o posibles intervenciones que tengan lugar en los diferentes contextos en los que participa el niño es fundamental.

Si compartimos esta manera de entender el desarrollo y las razones que lo explican, no resulta difícil entender que muchos autores y profesionales del ámbito de la atención temprana (BERNHEIMER y KEOGH, 1995; DE LINARES y RODRÍGUEZ, 2004; GALLIMORE, WEISNER, BERNHEIMER, GUTHRIE y NIHIRA, 1993; GALLIMORE, WEISNER, KAUFMAN y BERNHEIMER, 1989; GURALNICK, 1997a y b, 2001) hayan considerado la necesidad de implicar a las familias en su trabajo.

En el marco que acabamos de presentar, no cabe duda de que cuando un niño presenta alguna dificultad, algún trastorno, alguna especificidad en la forma de

interactuar y de reaccionar ante las propuestas de sus interlocutores, ello repercute en las interacciones que tienen lugar con las personas que les rodean, de manera que aquellas pautas o formas de actuar de los padres que quizás han podido funcionar con otros hermanos, en este caso dejan de ser adecuadas. Por esta razón, como señala recientemente Dunst (2004), es importante que las familias participen, es necesario ayudarles también a ellas a modificar, adquirir, cambiar, mejorar, ajustar algunas pautas o estrategias de interacción que despliegan en sus casas durante las actividades diarias de juego, alimentación o baño, para que el trabajo de atención temprana pueda considerarse completo. Todo ello sin olvidar cuáles son las preocupaciones y prioridades de las familias, sus competencias iniciales, sus expectativas, así como las ayudas y recursos de los que disponen.

Antes de pasar al siguiente apartado, donde revisaremos con más detalle qué es lo que se entiende por un enfoque de atención temprana centrado en la familia (*family-centered approach*), entendemos que es importante poner de manifiesto que en los últimos años, en nuestro entorno, se percibe una cierta tendencia a otorgar un papel relevante a las familias en los servicios de atención temprana. Sin embargo, las resistencias todavía son fuertes y es necesario continuar trabajando en esta línea. Con frecuencia, aunque no en todas las comunidades autónomas de nuestro país ocurre lo mismo, encontramos profesionales que trabajan directamente con los niños tres o cuatro veces por semana. Gracias a su participación en cursos de formación o asesoramiento, estos profesionales cada vez son más conscientes de que aunque ellos llevan a cabo un buen trabajo de manera individual con los niños, o incluso en pequeño grupo, en el contexto del centro o de la escuela infantil, los niños pasan muchas horas con sus padres en casa. Por ello, entienden que ayudar a las familias, aportarles recursos, integrarlas en el equipo de trabajo, es fundamental para que cuando estos niños estén en sus casas con su madre o su padre puedan implicarse en interacciones y en actividades más ricas y satisfactorias. Es cierto que en muchas ocasiones los profesionales justifican la ausencia o poca presencia de este tipo de intervención con las familias señalando que éstas no se implican suficientemente, que no asisten a las reuniones cuando les convocan o que no “hacen los deberes” cuando se les pide que realicen alguna actividad determinada con su hijo o hija en casa. Como ya hemos señalado en trabajos anteriores (GINÉ, GRÀCIA, VILASECA, GARCÍA-DÍE, 2006; GRÀCIA, 2003; GRÀCIA y VILASECA, en prensa), hemos podido constatar que si ayudamos a las familias desde el primer momento a entender que su participación e implicación en el proceso de intervención es necesaria, que lo que ellas aportan en forma de creencias, expectativas, historia familiar, etc., es fundamental para que el proceso de evaluación, planificación e intervención funcione, posiblemente no aparecerán tantas resistencias. En otras palabras, que si desde el primer momento

se plantea el proceso como un camino que hay que recorrer conjuntamente, en el que las aportaciones de profesionales, familia y comunidad son complementarias pero igual de importantes, esta “cultura” del trabajo conjunto y en colaboración irá calando en nuestros centros y escuelas, y los resultados serán más satisfactorios para todos.

2. ¿Qué entendemos por trabajo centrado en la familia?

2.1. Origen y fundamentos teóricos del trabajo centrado en la familia

El origen del trabajo centrado en la familia en atención temprana se asocia con cambios importantes en la concepción de la propia discapacidad y en la manera de proveer los apoyos necesarios al niño y a la familia (BROWN, GALAMBOS, POSTON y TURNBULL, 2007). En efecto, a finales de la década de los ochenta y principios de los noventa se produce lo que ha venido a llamarse un cambio de paradigma en la concepción de los problemas en el desarrollo y, en particular, de lo que entonces se conocía como retraso mental; entre otros aspectos, dicho cambio se caracterizaba por dejar de focalizar al niño y sus condiciones de déficit para prestar atención a los diferentes contextos en los que éste se desarrolla y en concreto a la familia; de la misma manera, el objetivo pasa de priorizar la “atención a los padres” a aprender a “trabajar con los padres”. En consecuencia, no se persigue tanto buscar la “participación de los padres”, por lo general las madres, en la provisión del servicio, sino poner la familia, en su conjunto, en el punto de mira y centro de la atención.

El trabajo centrado en la familia tiene su fundamentación en la teoría de los sistemas familiares y ecológica (LEAL, 1999; TURNBULL, 2003). La teoría de los sistemas familiares concibe a la familia como un sistema social complejo, con sus características y necesidades propias y únicas; como una red de relaciones recíprocas, en la que la experiencia de cualquiera de sus miembros afecta al resto de la familia; reconoce también que las familias no existen independientemente de su entorno y, por lo tanto, forman parte de un sistema social más amplio. Por otro lado, tal como se ha comentado en el apartado anterior, la aproximación ecológica (BRONFENBRENNER, 1987) apunta a la necesidad de entender el desarrollo de las personas como fruto de las interacciones entre éstas y los adultos y compañeros en los distintos entornos de vida, como son el hogar, la escuela, el barrio o la comunidad; en este sentido describió un conjunto de sistemas (microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema) que cada uno engloba a los anteriores y que varían a lo largo del continuo del ciclo vital.

2.2. Definición y características del trabajo centrado en la familia

El trabajo centrado en la familia es más una filosofía, unas creencias y valores a partir de los cuales los profesionales pretenden apoyar el desarrollo y las capacidades de las familias, que una estrategia o método para relacionarse y atender a las familias. De acuerdo con Dunst (2002), el trabajo centrado en las familias tiene tanto una dimensión relacional como práctica. La primera incluye: (a) buenas capacidades de relación (escucha activa; respeto; empatía; no juzgar); y (b) creencias y valores respecto de las familias, especialmente en relación con sus capacidades y competencias. Y la segunda dimensión incluye prácticas (a) que son personalizadas, flexibles, y sensibles a las preocupaciones y prioridades de los padres; y (b) que promueven oportunidades para que los padres puedan tomar sus propias decisiones y elecciones, así como para que puedan hacer realidad sus propios objetivos y sueños.

En síntesis, la finalidad del trabajo centrado en la familia es capacitar y habilitar a las familias para que puedan funcionar de manera efectiva en sus contextos sociales (LEAL, 1999).

Siguiendo a Brown *et al.* (2007), las características básicas del trabajo centrado en la familia son:

- a) *La familia como unidad de apoyo.* Se considera a la familia como el foco central de atención; importa su bienestar y requiere una clara sensibilidad a sus necesidades y preocupaciones estén o no directamente relacionadas con el hijo o hija con problemas. Esta visión, que contrasta con la anterior fundamentalmente centrada en la persona con discapacidad y las dificultades de las familias, supone una aproximación a partir de la teoría de sistemas para comprender y apoyar a todos los miembros de la familia (LEAL, 1999).
- b) *La familia elige.* Se anima a los padres a hacer oír su voz y manifestar sus preferencias de manera que los profesionales se apresten a responder a estas necesidades; no se trata ya de que las familias se adapten a la naturaleza de los servicios sino que éstos adquieran su sentido y formulen sus objetivos a partir de las preferencias de los padres. Supone pues un cambio importante en la relación de poder que tradicionalmente se ha establecido entre los profesionales y las familias; los profesionales no dicen a las familias lo que tienen que hacer sino que las familias toman decisiones, y se llevan a cabo, en colaboración de los profesionales.
- c) *Apoyos basados en las fortalezas.* Se abandona la orientación patológica basada en los déficits de los individuos y de las familias para centrarse en sus

fortalezas. Tanto los individuos como las familias tienen sus puntos fuertes, aunque a menudo las circunstancias de su entorno de desarrollo hace difícil su identificación y que puedan ser usadas de forma efectiva. Sólo puede construirse a partir de las capacidades, por lo que el objetivo pasa a ser la “capacitación” (empowerment) de las familias; es decir, promover las capacidades de las familias para que puedan funcionar de manera efectiva en su día a día (aumentar la confianza en sus posibilidades, gestionar la crianza de los hijos, etc.) y de esta manera promover la calidad de vida. Tal como señala Turnbull (2003), debemos entender la capacitación como proceso y la calidad de vida como resultado.

2.3. Principios y componentes del modelo de trabajo centrado en la familia

Seguendo a Leal (1999), una comprensión más elevada de la unidad familiar y de cómo trabajar de manera efectiva con los miembros de la familia deberían constituir los principales objetivos de los profesionales y en consecuencia los formula como principios del trabajo centrado en la familia.

Entender la unidad familiar supone reconocer que los miembros de la familia se influyen mutuamente, que se apoyan; que la composición de las familias puede variar y que no son estáticas sino que se desarrollan y cambian a lo largo del tiempo. Supone también entender que cada familia es culturalmente distinta, por lo que deben respetarse y valorarse las diferencias al tiempo que se considera que cada familia es un recurso y debe confiarse en su capacidad de identificar sus necesidades, prioridades y puntos fuertes.

Trabajar de manera efectiva con las familias exige, entre otros aspectos, conocer las demandas crecientes que tienen las familias y sus estilos de enfrentamiento con objeto de ayudarles a responder de manera adecuada; aprender a reconocer las fortalezas de las familias; promover la adquisición de nuevas capacidades; proporcionar el acceso a los apoyos promoviendo, entre otros aspectos, redes sociales de relación; establecer una relación de colaboración, compartiendo información y mostrando sensibilidad y flexibilidad ante las distintas realidades de las familias.

Tal como se ha señalado, el modelo de trabajo centrado en la familia cambia el foco de atención del “individuo con problemas” a la unidad familiar; este cambio no tiene la intención de ignorar las necesidades de este individuo sino más bien reconocer la importancia decisiva del entorno en el que vive. En este sentido se distinguen cuatro componentes que conforman el modelo de intervención; estos

componentes no representan una secuencia de pasos, sino más bien describen líneas de actuación que pueden llevarse a cabo simultáneamente (LEAL, 1999).

- a) *Identificar las necesidades de la familia.* Se trata de ayudar a la familia a identificar sus necesidades, por lo que lo más importante no es la opinión que el profesional tiene de la familia sino su propia visión.
- b) *Identificar los puntos fuertes y los recursos de las familias.* El énfasis se sitúa en lo que la familia ya hace bien y en sus posibilidades; reconocer los puntos fuertes ayuda al profesional a aprender y valorar más a la familia.
- c) *Identificar las fuentes de apoyo (emocional, para la atención del hijo/a,...).* Implica esforzarse en conocer en sus contextos de vida los posibles apoyos tanto formales como informales con objeto de que la familia los utilice convenientemente para responder a sus necesidades.
- d) *Capacitar y habilitar a las familias.* Capacitar a las familias significa crear oportunidades con objeto de que los miembros de la familia puedan enfrentarse de forma efectiva a los problemas y necesidades, movilizandolos los apoyos necesarios.

2.4. La importancia de la relación del profesional con la familia

El objetivo final del trabajo con las familias es la capacitación para que puedan acceder a una vida de calidad. De acuerdo con Summers, Marquis, Mannan, Turnbull, Fleming, Poston *et al.* (2007), uno de los factores que las familias reconocen que les aporta mayor satisfacción, y por tanto con un potencial mayor impacto en su calidad de vida, es justamente la relación con los profesionales. Es por esta razón que nos ocupamos brevemente de este factor como un aspecto básico del trabajo centrado en la familia.

En los últimos años se han llevado a cabo diversas investigaciones que exploran el tipo de relación que los profesionales de los servicios mantienen con las familias de las personas con discapacidad a las que atienden con objeto de identificar las más efectivas. Autores como Bailey, McWilliam, Darkes, Aytch Hebbeler, Simeonsson, Spiker *et al.* (1998); Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson y Beegle (2004); y Turnbull, Turnbull, Erwin y Soodak (2006), sostienen que la relación que deberían mantener los profesionales y las familias para mejorar la satisfacción de éstas, debería caracterizarse por la cooperación, la colaboración, la igualdad de poder, compartir responsabilidades, etc.

Summers *et al.* (2007) señalan que los profesionales podrán establecer una relación con las familias que mejore sensiblemente la satisfacción de éstas 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 tabla 1).

TABLA 1. Principios actitudinales para establecer una relación de colaboración (adaptado de Turnbull *et al.*, 2006).

1. Comunicación efectiva

- a. Ser “amistoso”. Crear un clima relajado.
- b. Escuchar de forma empática.
- c. Ser claro, utilizar lenguaje llano y comprensible.
- d. Ser honesto, decir la verdad.
- e. Proveer y coordinar la información.

2. Competencia profesional

- a. Ofrecer una atención de calidad.
- b. Seguir aprendiendo, formación continua.
- c. Tener expectativas altas de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

3. Respeto

- a. Respetar la diversidad cultural de las familias.
- b. Realzar las fortalezas en contra de las limitaciones.
- c. Tratar a las personas con discapacidad intelectual y sus familias con dignidad.

4. Comprometerse

- a. Ser sensible a las necesidades emocionales de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.
- b. Estar disponible y ser accesible.
- c. Ir más allá; implicarse.

5. Igualdad

- a. Compartir el poder en la toma de decisiones respecto de la persona con discapacidad intelectual.
- b. Fomentar la capacitación de las familias.
- c. Proveer opciones de cambio.

6. Defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y sus familias

- a. Prevenir posibles problemas.
- b. Tener la conciencia tranquila (saber que se ha hecho todo lo posible para mejorar una situación).
- c. Dejar por escrito las situaciones problemáticas.
- d. Formar alianzas con otras instituciones/profesionales.
- e. Buscar soluciones satisfactorias para todos los agentes implicados.

7. Confianza

- a. Cumplir con los objetivos planificados.
- b. Tener buenos criterios de valor (acierto en la toma de decisiones).
- c. Mantener la confidencialidad.
- d. Confiar en las propias capacidades.

Por otro lado, los factores estructurales están constituidos por los aspectos relacionados con el sistema de servicios y, por consiguiente, tienen que ver con la ordenación administrativa y la organización y planificación de los recursos por parte de los propios centros (SUMMERS *et al.*, 2007).

3. Algunas consecuencias para los profesionales y los equipos

En este apartado pretendemos llevar a cabo una reflexión en torno a las consecuencias que tiene la adopción de un modelo centrado en la familia como el que se describe en este artículo para las prácticas de los profesionales y para los aspectos organizativos y de planificación de los centros.

Como se ha comentado en páginas anteriores, la práctica profesional en los centros ha estado fundamentalmente guiada en los últimos años por el modelo experto. Un modelo en el que recaía sobre los profesionales el trabajo de la evaluación, la planificación de los objetivos y la intervención con el fin último de mejorar el desarrollo del niño con discapacidad. Un cambio de paradigma como el que se propone supone considerar el trabajo en atención temprana como un proyecto en colaboración con las familias, como práctica recomendada para el buen funcionamiento de los centros y para mejorar la atención prestada a los niños con discapacidad y a su entorno. En primer lugar, las informaciones que los padres aportan sobre el desarrollo de sus hijos, sobre su rol como padres, sobre la detección del problema, sobre cómo se sienten y cómo se relacionan con sus hijos, son fundamentales para el diagnóstico y deben ser considerados por los profesionales que atienden al niño, con el fin de poder realizar una valoración mucho más ajustada de la situación. Asimismo, los objetivos del programa y el tipo de intervención no pueden estar al margen de las características de las familias, de sus necesidades y expectativas. Se trata, como señala Guralnick (2001), de acercarnos a un modelo más comprensivo donde los padres sean colaboradores efectivos, participando en la evaluación, en el establecimiento de los objetivos y en el proceso de intervención.

Por otro lado, el modelo de atención temprana centrado en la familia supone también enfatizar las fortalezas de la familia, fomentando el derecho de ésta a elegir y promoviendo su participación en las decisiones que se tomen en los centros (BLUE-BANNING *et al.*, 2004). Respecto al primer punto, es fundamental que los profesionales de los equipos tengan una visión de conjunto de las familias que les permita realzar sus fortalezas en contra de sus limitaciones. Se trata de adoptar un modelo de intervención que dé prioridad a la capacitación de las familias (“empowerment”) para que puedan enfrentarse en mejores condiciones a

las exigencias educativas derivadas de las necesidades específicas de sus hijos. Es importante que los profesionales ayuden a los padres a fortalecer sus competencias como tales y a ganar confianza en el cuidado y crianza de sus hijos, considerando la familia como sistema global que integre las características y necesidades particulares del niño y las características y necesidades individuales de los miembros que forman parte de ella en estrecha sincronía y bidireccionalidad. Tener en cuenta la familia como sistema familiar global significa no sólo considerar el bagaje socioeconómico y cultural sino entender que las características individuales de cada miembro de la familia y sus relaciones la convierten en un sistema único y particular con el que colaborar (TURNBULL *et al.*, 2006).

En estrecha relación con este punto, es inevitable referirse a que las actitudes que mantengan los profesionales en relación a las expectativas y perspectivas de desarrollo del niño con dificultades son muy relevantes. Si los profesionales de los equipos adoptan actitudes positivas, actitudes de confianza sobre la evolución del niño, sobre las prácticas educativas que tienen lugar en el contexto familiar, se estará promoviendo que los padres afronten mejor los problemas de su vida diaria, recuperen la satisfacción y la confianza en el cuidado de sus hijos, y que mejoren en última instancia su calidad de vida (GURALNICK, 2000). Algunos estudios indican que trabajar de este modo con niños con discapacidad mejora la satisfacción de los padres respecto al servicio de atención temprana, disminuye el estrés de los padres y los progresos de los niños son mucho mejores (LAW, HANNA, KING, HURLEY, KING, KERTOY y ROSENBAUM, 2003).

Otro aspecto relevante y muy relacionado con la idea de abandonar el modelo de “experto” y dar la prioridad que le corresponde a las familias, es el hecho de respetar y promover la elección de los padres del centro de atención temprana que consideren que se ajusta más a sus características o necesidades. En la mayoría de centros de atención temprana de nuestro país, las familias son asignadas a los centros según su ubicación geográfica. Esto significa que la asignación a un centro de atención temprana conlleva que el enfoque que usen los profesionales para atender al niño y su familia dependerá de la tradición y características particulares del servicio que le haya correspondido. Sin embargo, si se da a los padres la posibilidad de elegir, se está otorgando de nuevo un papel más activo a la familia, lo cual repercutirá en la satisfacción y calidad del mismo servicio (GURALNICK, 2001; PETERANDER, 2000; TURNBULL, BLUE-BANNING, TURBIVILLE y PARK, 1999).

Quisiéramos señalar también que un trabajo de colaboración familias-profesionales como el que se defiende en este artículo, supone reflexionar sobre la participación de las familias en las decisiones que se tomen en los centros.

Considerar a los padres como colaboradores significa contar con su participación e implicación y asumir que las decisiones se toman conjuntamente. Este es, posiblemente, uno de los mayores retos que plantea el trabajo en colaboración entre padres y profesionales (BLUE-BANNING *et al.*, 2004).

Como se ha puesto de manifiesto en apartados anteriores, un trabajo centrado en la familia supone también velar por las relaciones que se establezcan con otras familias con hijos con o sin discapacidad. Los programas de atención temprana deberían fomentar estos contactos para construir suficientes redes sociales que integren al niño con discapacidad y sus familias en la comunidad de la que forman parte. Uno de los objetivos de la atención temprana, a corto y a largo plazo, debería ser garantizar la integración de las familias en la comunidad a la que pertenecen (TURNBULL *et al.*, 2006). Esto podría ser más factible si desde el primer momento se contacta con otros servicios o redes sociales más amplias, como por ejemplo, grupos de padres, asociaciones, cooperación con servicios públicos de la zona, etc.

Para terminar, a continuación se presentan algunas ideas para trabajar con las familias en los centros de atención temprana, derivadas de las reflexiones planteadas en los apartados anteriores. Los resultados de un estudio llevado a cabo en Cataluña para valorar la participación de los padres en los centros de atención temprana (GINÉ, GARCÍA-DIÉ, GRÀCIA y VILASECA, 2001; VILASECA, GRÀCIA, GINÉ y GARCÍA-DIÉ, 2004) evidenciaron que los profesionales de atención temprana dedican la mayor parte de su tiempo a atender de manera individual a los niños, por lo que cuentan con poco tiempo para trabajar con las familias, ya sea en el mismo centro o fuera de él. El trabajo con las familias en los centros, a pesar de ser un objetivo prioritario (FORNÓS, 1997; GAT, 2000), se realiza la mayoría de las veces de manera unidireccional, es decir, dando pautas a los padres de cómo actuar en determinadas situaciones, siguiendo el modelo de “experto” al que ya se ha hecho referencia. Se contempla poco el rol de los padres como participantes activos y mediadores necesarios para el desarrollo del niño. El enfoque de trabajo tradicional que se lleva a cabo en la gran mayoría de centros de atención temprana, caracterizado por un profesional trabajando con el niño por un tiempo determinado al día en un contexto individualizado y fuera de su contexto natural, es un enfoque con importantes limitaciones especialmente para niños con discapacidad severa.

Teniendo en cuenta los resultados que se acaban de revisar, así como el marco teórico al que se ha hecho referencia en apartados anteriores, consideramos necesario tender hacia un tipo de trabajo contando con los agentes educativos naturales, padres y/o maestros, especialmente en las primeras edades. Los

profesionales de atención temprana podrían plantearse su trabajo en otros escenarios, como por ejemplo el desplazarse a los hogares o a las escuelas infantiles e intervenir en el propio contexto natural. En países como Alemania, el 50% de los centros son equipos que trabajan de manera ambulatoria en los centros y se desplazan a trabajar con las escuelas y las familias (PETERANDER y SPECK, 1996). Si fuera muy costoso desplazarse fuera del contexto del centro, es posible también reproducir las características interactivas y de aprendizaje que se generan en estos contextos y aplicarlas dentro del centro con la participación-colaboración de sus interlocutores habituales. Algunos trabajos de intervención en contextos naturales en el área del lenguaje y de la comunicación han sido llevados a cabo exitosamente con personas con discapacidad intelectual en nuestro país en el entorno escolar (SÁNCHEZ, 1994; URQUÍA, 1998), en el entorno familiar (GRÀCIA, 2001, 2003; GRÀCIA y DEL RÍO, 1998) o en centros de atención temprana (VILASECA, 1999, 2002).

Conclusiones

Las reflexiones y propuestas presentadas en este artículo nos permiten generar algunas conclusiones que presentamos a continuación.

En primer lugar, se ha puesto de manifiesto que, a pesar de que la lectura de diversos documentos y publicaciones recientes (*Libro Blanco de la Atención Temprana*, 2000; *Intervención temprana en Europa. Tendencias en 17 países europeos*, 1999), que valoramos enormemente por su utilidad para los profesionales, revelan que la participación de las familias en el ámbito de la atención temprana es desde hace unos años un tema que presenta un elevado consenso; cuando se revisa detenidamente la literatura sobre esta temática se detectan diferentes formas de entender esta participación, las cuales han sido descritas en este artículo.

En segundo lugar, teniendo en cuenta estas diferencias que se acaban de señalar, en el artículo se plantea una forma concreta de entender la participación de las familias y se justifica teóricamente. Desde hace más de tres décadas, un importante número de investigadores en el ámbito de la psicología de la educación defienden la importancia de las interacciones que tienen lugar entre el niño desde que nace y las personas de su entorno para su desarrollo (BRUNER, 1977, 1997; WERTSCH, 1993). Además, existe un importante consenso en cuanto a la relevancia que se otorga a las relaciones que tienen lugar entre los diferentes contextos en los que participa el niño a lo largo de su desarrollo, como es el contexto familiar, escolar o comunitario (BRONFENBRENNER, 1987).

Esta determinada forma de entender el desarrollo ha llevado a numerosos investigadores a plantearse una forma concreta de entender el trabajo con las familias, que consiste fundamentalmente en entender que el objetivo que debe plantearse el profesional es enriquecer a las familias, proporcionándoles recursos para poder tomar decisiones satisfactorias para mejorar la calidad de vida no sólo de su hijo o hija con discapacidad o con dificultades en el desarrollo, sino también la calidad de vida de la familia en su conjunto (BROWN *et al.*, 2007).

Finalmente se ha señalado que en nuestro entorno, si bien es posible detectar algunos cambios en el sentido planteado anteriormente en cuanto a la forma de entender el trabajo con las familias, todavía es necesario continuar con la tarea de sensibilizar a los profesionales de la atención temprana para representarse su trabajo de una forma diferente; para considerar a la familia como núcleo de la intervención, para valorar realmente la relevancia que tiene para el resultado de la intervención que la familia aporte, elija y tome decisiones. No es un reto fácil de alcanzar, puesto que en definitiva se trata de un cambio de mentalidad, implica dejar de considerar que el problema es el niño y entender que la familia nos plantea un desafío que se deber ser resuelto necesariamente en colaboración.

Referencias bibliográficas

- BAILEY, D.B., McWILLIAM, R.A., DARKES, L., AYCH HEBBELER, K., SIMEONSSON, R., SPIKER, D. *et al.* (1998). "Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research". *Exceptional Children*, 64 (3), 313-328.
- BERNHEIMER, L.P. y KEOGH, B.K. (1995). "Weaving interventions into the fabric of everyday life: an approach to family assessment". *Topics in Early Childhood Special Education*, 15 (4), 415-433.
- BLUE-BANNING, M., SUMMERS, J.A., FRANKLAND, H., NELSON, L. y 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. y TURNBULL, A.P. (2007). "Person centered and family centered support". En I. Brown y M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 351-361). Baltimore: Paul H. Brookes.
- BRUNER, S.J. (1977). "Early social interaction and language acquisition". En H. R. Shaffer (Ed.), *Studies in mother-infant interaction* (pp. 271-289). London: Academic Press.

- BRUNER, S.J. (1997). *La educación, puerta de la cultura*. Madrid: Visor.
- COLE, M. (1999). *Psicología cultural*. Madrid: Morata.
- COLL, C. (2001). "Concepciones y tendencias actuales en Psicología de la Educación". En C. Coll, J. Palacios y A. Marchesi (Eds.), *Desarrollo psicológico y educación, 2. Psicología de la educación escolar* (pp. 29-64). Madrid: Alianza.
- DE LINARES, C. y RODRIGUEZ, T. (2004). "Bases de la intervención familiar en atención temprana". En J. Pérez-López y A. G. Brito de la Nuez (Coords.), *Manual de Atención Temprana*. (pp. 333-351). Madrid: Pirámide.
- DUNST, C.J. (1999). "Placing parent education in conceptual and empirical context". *Topics in Early Childhood Special Education* 19 (3), 141-146.
- DUNST, C.J. (2002). "Family-centered practices: birth through high school". *The Journal of Special Education* 36 (3), 141-149.
- DUNST, C.J. (2004). "Revisiting 'Rethinking Early Intervention'". En M. A. Feldman (Ed.), *Early intervention. The essentials readings* (pp. 262-283). EE.UU: Blackwell Publishing.
- FORNÓS, A. (1997). "El modelo asistencial de la atención precoz en Cataluña". En J. Tomàs (Ed.), *Reeducación psicomotriz, psicoterapia y atención precoz* (pp. 100-104). Barcelona: Laertes.
- GALLIMORE, R., WEISNER, T.S., BERNHEIMER, L., GUTHRIE, D. y NIHIRA, K. (1993). "Family responses to young children with developmental delays: accommodation activity in ecological and cultural context". *American Journal on Mental Retardation*, 98 (2), 185-206.
- GALLIMORE, R., WEISNER, T.S., KAUFMAN, S. y BERNHEIMER, L.P. (1989). "The social construction of ecocultural niches: family accommodation of developmentally delayed children". *American Journal on Mental Retardation*, 94 (3), 216-230.
- GINÉ, C., GARCÍA-DÍE, M.T., GRÀCIA, M y VILASECA, R. (2001). *Un model d'avaluació de la qualitat dels centres de desenvolupament infantil i atenció precoç*. Informe Final de Investigación. Barcelona. Documento no publicado.
- GINÉ, C., GRÀCIA, M., VILASECA, R. y GARCÍA-DÍE, M. T. (2006). "Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro". *Infancia y Aprendizaje*, 29 (3), 297-313.
- GRÀCIA, M. (2001). "Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje en ámbito familiar: un estudio de cuatro casos". *Infancia y Aprendizaje*, 24 (3), 307-324.

- GRÀCIA, M. (2003). *Comunicación y lenguaje en primeras edades. Intervención con familias*. Lleida: Milenio.
- GRÀCIA, M. y DEL RÍO, M.J. (1998). "Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje para familias de niños pequeños". *Revista de Logopedia, Fonología y Audiología*, 18 (1), 19-3.
- GRÀCIA, M. y VILASECA, R. (en prensa). "Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas". Siglo Cero.
- GRUPO DE ATENCIÓN TEMPRANA (GAT) (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- GURALNICK, M.J. (1997a). "Second-generation research in the field of early intervention". En M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 3-20). Baltimore: Paul H. Brookes, Pub. Co.
- GURALNICK, M.J. (1997b). "Designing early intervention programs to promote children's social competence". En M.J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 579-610). Baltimore: Paul H. Broodes, Pub. Co.
- GURALNICK, M.J. (2000). "Early childhood intervention: evolution of a system". En M. Wehmeyer y J.R. Patton (Eds.), *Mental retardation in the 21st century* (pp. 37-58). Austin, TX: PRO-ED.
- GURALNICK, M.J. (2001). "A developmental systems model for early intervention". *Infants and Young Children*, 14 (2), 1-18.
- LAW, M., HANNA, S., KING, G., HURLEY, P., KING, S., KERTOY, M. et al. (2003). "Factors affecting family-centered service delivery for children with disabilities". *Child: Care, Health and Development*, 29, 357-366.
- LEAL, L. (1999). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- PETERANDER, F. (2000). "The best quality cooperation between parents and experts in early intervention". *Infants and Young Children*, 12 (3), 32-45.
- PETERANDER, F. y SPECK, O. (1996). "Supportive organizational variables in early intervention centers: empirical results and recommendations". En M. Brambring, H. Rauh y A. Beelman (Eds.), *Early childhood intervention: theory, evaluation, and practice* (pp. 376-392). Berlin. New York: de Gruyter.
- ROGOFF, B. (1993). *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*. Barcelona: Paidós.

- ROGOFF, B. (1998). "Cognition as collaborative process". En D. Jun y R. S. Siegler (Eds. Vol. 2), *Cognition, perception and Language*, W. Damon (editor-in-chief), *Handbook of Child Psychology* (pp. 679-744). Nueva York: Wiley.
- SÁNCHEZ, M. (1994). *L'adquisició del llenguatge en alumnes amb necessitats educatives especials, al marc escolar: un estudi interactiu*. Tesis Doctoral no publicada. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de Barcelona.
- SORIANO, V. (1999). *Intervención temprana en Europa. Tendencias en 17 países europeos*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- SUMMERS, J.A., MARQUIS, J., MANNAN, H., TURNBULL, A., FLEMING, K., POSTON, D. et al. (2007). "Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programs". *International Journal of Disability Developmental and Education*, 54 (3), 319-338.
- TOMASELLO, M. (1999). *The cultural origins of human cognition*. Cambridge: Harvard University Press.
- TOMASELLO, M. y SLOBIN, D. I. (2005). *Beyond nature-nurture: essays in honor of Elisabeth Bates*. Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- TURNBULL, A.P. (2003). "La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: El nuevo paradigma". En M.A. Verdugo y B.J. Jordán de Urríes (Coords.), *Investigación, innovación y cambio* (pp. 61-82). Salamanca: Amarú Ediciones.
- TURNBULL, A.P., BLUE-BANNING, M. TURBIVILLE, V. y PARK, J. (1999). "From parent education to partnership education: a call for a transformed focus". *Topics in Early Childhood Special Education*, 19 (3), 164-172.
- TURNBULL, A.P., TURNBULL, H.R., ERWIN, E. y SOODAK, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnership and trust* (5º ed.). Upper Saddle River: Merrill/Prentice Hall.
- URQUÍA, B. (1998). "Intervención naturalista en contexto de aula en una escuela de educación especial". *Revista de Logopedia, Fonología y Audiología*, 18 (1), 31-41.
- VILASECA, R. (1999). "Intervenció naturalista en l'atenció precoç: context familiar i escolar". *Suports* 3 (1), 19-27.
- VILASECA, R. (2002). "La intervenció logopédica en nens amb dificultats en el àrea del llenguatge i de la comunicació: un enfocament naturalista". *Revista de Logopedia, Fonologia y Audiología*, 22 (3), 143-150.

- VILASECA, R., GRÀCIA, M., GINÉ, C. y GARCÍA-DÍE, 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.
- VV.AA. (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, Documentos 55/2000.
- WERTSCH, J. V. (1993). *Las voces de la mente*. Madrid: Visor.

**REALIDAD,
PENSAMIENTO
Y
FORMACIÓN
DEL PROFESORADO**
