

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA  
SAN VICENTE MÁRTIR



LA PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS EN LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN  
TEMPRANA EN LA COMUNIDAD VALENCIANA.

Margarita Cañadas Pérez

Marzo 2013

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA  
SAN VICENTE MÁRTIR



TESIS DOCTORAL

LA PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS EN LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN  
TEMPRANA EN LA COMUNIDAD VALENCIANA.

**Tesis Doctoral presentada por:**

D<sup>a</sup> Margarita Cañadas Pérez

**Dirigida por:**

Dr. Climent Giné Giné

**Año de Defensa:** 2013

***La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.***

## ***La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.***

*“Copérnico llegó y realizó un cambio completo sorprendente; puso el sol en el centro del universo y no a la Tierra. Su declaración causó una profunda conmoción.*

*Hagamos una pausa para considerar lo que pasaría si tuviéramos una revolución copernicana en el campo de la discapacidad... la familia es el centro del universo y el sistema de prestación de servicios es uno de los muchos planetas que giran a su alrededor. Ahora visualiza el sistema de prestación de servicios en el centro y la familia en órbita a su alrededor. ¿Puedes ver la diferencia? ¿Reconoces el cambio revolucionario de ésta perspectiva? Esto es un ejercicio de semántica – una revolución nos lleva a un nuevo conjunto de supuestos y un nuevo panorama de opciones en los servicios.”*

*Turnbull y Summers, 1985, citado en Edelman et al., 1992.*

## **Agradecimientos**

Quiero expresar mi agradecimiento al Dr. Climent Giné, por confiar en mí, introducirme en el campo de la investigación de su mano y ofrecerme su generosidad y calidad humana.

Gracias a todas las familias de los servicios de Atención Temprana de la Comunidad Valenciana sin los cuales no hubiera sido posible este trabajo y a los que debo mi más sincera admiración.

Quiero destacar la profesionalidad y humanidad de los equipos de atención temprana con los que he tenido el placer de colaborar. Los profesionales de atención temprana en la Comunidad Valenciana son ejemplo de entusiasmo, motivación, y respeto por el trabajo bien hecho. La cantidad de centros repartidos por toda la Comunidad, las ratios de atención, así como la calidad en la formación de los profesionales y la coordinación con otros servicios sanitarios y educativos, son el resultado de muchos años de esfuerzo de los profesionales de nuestra Comunidad. Mi más sincero reconocimiento a Emi Gracia, Juan Carlos Belda, M<sup>a</sup> José San Juan, Alicia Marco, y a todos los miembros de la Asociación Valenciana de Atención Temprana (AVAP) por todo lo conseguido hasta la fecha.

Gracias a mis compañeros y amigos de la Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir” que me han apoyado y animado durante el camino. Muy especialmente a Lola Grau y Germán Martín por aportar el rigor metodológico y académico a este trabajo.

A Joana, Isabel, Paco y César, con los que comparto los momentos dulces y amargos del trabajo y la amistad.

A mis padres, por su apoyo incondicional y la delicadeza con la que cuidan de mis hijos siempre que los necesito.

A mis hermanas, porque consiguen acortar la distancia que nos separa.

A Álvaro, por su sensibilidad y la madurez con la que ha afrontado las horas que he dejado de compartir con él.

A Manuel, por su valentía y enseñarnos el verdadero significado de la palabra familia.

A Vicente, con quien comparto sueños e ilusiones. Gracias por tener siempre una palabra de aliento en los momentos de debilidad.

Expresar, de manera muy especial, mi agradecimiento al Dr. Gabriel Martínez por ofrecerme la oportunidad de compartir sus proyectos y motivarnos para que el trabajo se convierta cada día en un nuevo reto apasionante.

## ÍNDICE

1. PRESENTACIÓN .....	12
1.1. Justificación.....	12
1.2. Finalidad de la tesis.....	13
1.3. Estructura formal de la tesis .....	16
PRIMERA PARTE .....	21
2. FAMILIA Y DISCAPACIDAD.CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.....	22
2.1. Introducción.....	22
2.2. Familia y discapacidad. ....	23
2.2.1. La familia, contexto del desarrollo.....	23
2.2.2. Impacto de la discapacidad en la familia. ....	27
2.3. Calidad de vida familiar.....	39
2.3.1. Origen.....	39
2.3.2. Conceptualización y dimensiones.....	40
2.4. Síntesis .....	47
3.LA ATENCIÓN TEMPRANA. ORIGEN, EVOLUCIÓN Y SITUACIÓN ACTUAL. ....	49
3.1. Introducción.....	49
3.2. Influencias históricas y evolución del concepto de A. Temprana.....	50
3.3. Bases teóricas y empíricas del trabajo eficaz con las familias .....	58
3.3.1 Teoría General de Sistemas.....	59
3.3.2 Teoría Ecológica del desarrollo humano.....	61
3.3.3 Teoría Ecocultural .....	65
3.3.4. Modelo transaccional del desarrollo .....	68
3.4. Síntesis .....	72

4. ATENCIÓN TEMPRANA: PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA FAMILIA.....	74
4.1. Introducción.....	74
4.2. Bases conceptuales del modelo centrado en la familia.....	75
4.3. Componentes de un modelo de intervención centrada en la familia .....	84
4.4. Programas individuales de apoyo a la familia.....	92
4.5 Síntesis .....	98
5. SITUACIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN TEMPRANA.....	100
5.1. Introducción.....	100
5. 2. Marco conceptual de la intervención temprana en Europa .....	101
5.3. Situación de la Intervención Temprana en España.....	111
5.4. Situación de la Intervención Temprana en la Comunidad Valenciana ..	119
5.5. Síntesis .....	124
SEGUNDA PARTE. TRABAJO EMPÍRICO .....	126
6. TRABAJO DE CAMPO .....	127
6.1 Presentación .....	127
6.2. Estudio .....	128
6.2.1. Objetivos .....	129
6.2.2. Método .....	129
6.2.3. Participantes .....	130
6.2.4. Instrumento .....	140
6.3 Ética de la investigación .....	151

7. RESULTADOS .....	154
7.1. Percepción de las familias en relación al trabajo centrado en la familia en los CDIAT .....	156
7.1.1. La evaluación de la familia y del niño .....	159
7.1.2. Planificación de la intervención. ....	161
7.1.3. Servicios de intervención .....	162
7.1.4. El proceso de transición .....	162
7.1.5. La gestión del servicio de Atención Temprana .....	164
7.2. Reflexión de los profesionales en relación al trabajo centrado en la familia .....	168
7.2.1. El proceso de evaluación.....	170
7.2.2. Planificación de la intervención .....	172
7.2.3. Servicios y actividades de intervención .....	174
7.2.4. Planificación de la transición.....	176
7.2.5. Gestión y componentes del servicio. ....	177
7.3. Diferencias significativas entre padres y profesionales.....	181
8. DISCUSIÓN.....	185
8.1 El planteamiento metodológico de la investigación. ....	185
8.2. Sobre la percepción de familias y profesionales en relación a las prácticas en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana .....	188
8.2.1. Sección 1. Evaluación de la familia y el niño .....	191
8.2.2. Sección 2. Planificación de la intervención. ....	193
8.2.3. Sección 3. Servicios de intervención.....	194
8.2.4. Sección 4.El proceso de transición.....	196
8.2.5. Sección 5. La gestión del servicio de AT .....	196
8.3. Sobre las diferentes percepciones entre familias y profesionales .....	197

9. CONCLUSIONES .....	206
9.1. En relación a la finalidad de la tesis .....	206
9.2. En relación con las aportaciones prácticas del estudio .....	209
9.3. En relación con las limitaciones del estudio .....	211
9.4. En relación con las nuevas líneas de investigación.....	212
10. BIBLIOGRAFÍA.....	214
11. ANEXOS .....	245



***La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.***

*“Todos los bebés son diferentes y la satisfacción de los padres reside precisamente en el hecho de ver que su hijo crece siguiendo pautas individuales y recorriendo su propio camino”.*

*Dilys Daws (1999)*

## **1. PRESENTACIÓN**

### **1.1. Justificación**

Este trabajo es hoy una realidad gracias a todos los momentos compartidos con familias de niños con discapacidad. Ellos han sido el mayor aliciente para que, en los momentos de flaqueza o cansancio, recuperara la ilusión por el tema que nos ocupa.

Han pasado más de diez años desde mi primera intervención en el ámbito de la atención temprana, y a todas las familias les debo mi más sincera admiración por los esfuerzos realizados para comprender y adaptarse a su nueva situación. He conocido madres y padres con tantos conocimientos como el mejor de los profesionales. Estos padres se ven obligados a formar parte de un mundo al que nunca pidieron pertenecer, donde todos los que estamos a su alrededor opinamos, aconsejamos e incluso, en ocasiones, decidimos sobre sus vidas y la de sus hijos. A menudo los profesionales hemos organizado y planificado sus vidas y las de sus hijos como si nos perteneciera.

Mis experiencias en la práctica profesional me llevaron también a iniciar los pasos en el ámbito académico, momento a partir del cual se abrió ante mí un largo y apasionante camino que me dio la oportunidad de crecer tanto en lo profesional como en lo personal. Trabajar en una

Universidad que me permite compaginar la docencia con la práctica en un servicio de atención temprana fue el mejor aliciente para iniciar mi doctorado en este campo.

Conforme crecían mis conocimientos sobre atención temprana, también lo hacían las dudas sobre mis prácticas profesionales: ¿estaba otorgando a la familia el protagonismo que se merece y ofreciéndoles los servicios oportunos, o tal vez me limitaba a realizar muchas intervenciones con sus hijos marcándoles pautas de trabajo y decidiendo por ellos sin preguntarles por sus preocupaciones y prioridades?

El interés por obtener una respuesta acertada motivó la elaboración del presente trabajo que esperamos aporte conclusiones que, con toda humildad, contribuyan a mejorar las prácticas profesionales de todos los que nos dedicamos al apasionante mundo de la atención temprana.

## **1.2. Finalidad de la tesis**

El presente estudio pretende conocer la realidad de los servicios de atención temprana de la Comunidad Valenciana así como evaluar el grado de participación de las familias en los mismos. El objetivo final es explorar la calidad de las prácticas profesionales tomando como

referencia el modelo centrado en la familia, contando para ello con la percepción que aportan tanto las familias como los profesionales.

Los motivos que nos llevan a plantearnos este objetivo los podemos resumir, a grandes rasgos, en dos. En primer lugar, conocer el nivel de participación de la familia en los centros de atención temprana de la Comunidad Valenciana. En segundo lugar, consideramos que los datos obtenidos permitirán diseñar las bases de un programa de formación para profesionales según el modelo de intervención centrado en la familia.

Los avances en los sistemas contemporáneos de los programas de AT se produjeron por diversos factores históricos como los cambios en las filosofías de intervención, las investigaciones sobre el desarrollo normal y del niño con discapacidad, así como la información obtenida de las prácticas clínicas de la época (Gilliam y Zigler, 2001; Guralnick, 1997; Meisels y Shonkoff, 2000).

En los últimos cuarenta años hemos pasado de un modelo de intervención que relegaba a las familias a un rol pasivo y de meras receptoras de la información proporcionada por los expertos profesionales, a reconocer la necesidad de participación familiar en todo el proceso, dando soporte al trabajo del profesional (Más y Cordón, 2010).

En el modelo de intervención centrado en la familia las prácticas profesionales recogen los deseos de cada familia y sus necesidades, enfatizando sus fortalezas y capacidades (Allen y Petr, 1996). Los sistemas de AT deben considerar prioritario la atención centrada en la familia, la participación en entornos naturales para favorecer las relaciones sociales con iguales y la integración/coordinación de actividades en todos los niveles del sistema. Los equipos de AT deben apoyar a las familias, potenciar la colaboración padres-profesionales, y reconocer la importancia de los patrones de interacción para el desarrollo del niño y el bienestar familiar (Guralnick, 2011).

La bibliografía actual sobre atención temprana muestra que las prácticas en las que los padres están implicados de forma activa en la toma de decisiones obtienen mejores resultados (Trivette, Dunst Boyd y Hamby, 1995), sin embargo autores como Kochaneck y Brady (1995) ponían de manifiesto que la mayoría de los programas de intervención actuales seguían focalizados en el niño.

Este trabajo recoge las reflexiones de los profesionales sobre las prácticas centradas en la familia junto a la percepción de las familias acerca de la calidad de los servicios recibidos según el modelo señalado. Identificar los puntos débiles de los servicios, según el modelo centrado en la familia, nos permitirá elaborar propuestas de mejora que redundarán en la calidad de las prácticas.

Para realizar la investigación hemos utilizado la Escala de Evaluación de los Servicios de Atención Temprana (*EISAS*) adaptada y traducida por el Dr. Giné y su grupo de investigación. A pesar de las dificultades que nos podríamos encontrar por los recelos que parecen existir cuando se propone evaluar las prácticas profesionales, la acogida de los centros de atención temprana que han colaborado demuestra que nuestro objetivo nunca fue la de juzgar ni poner en duda su trabajo, sino todo lo contrario, los profesionales vieron esta evaluación como una ocasión de reflexionar sobre sus prácticas cotidianas como parte del proceso de autoevaluación y crecimiento profesional.

A todos ellos debo mi más sincera admiración y el máximo respeto por el trabajo que realizan, y no puedo más que agradecerles sus aportaciones y los esfuerzos que han realizado para conseguir la participación de las familias. Sin vosotros este trabajo no hubiera sido posible y sentir vuestro apoyo ha sido mi mayor satisfacción.

### **1.3. Estructura formal de la tesis**

El trabajo se organiza en tres grandes partes. En primer lugar se plantean los elementos teóricos que sustentan la investigación, abordando las perspectivas teóricas actuales en Psicología que mayor

repercusión han suscitado en el desarrollo de la Atención Temprana; la segunda parte se centra en el trabajo de campo realizado y en la discusión en torno a los resultados obtenidos en el trabajo empírico, para finalizar con las conclusiones más relevantes de la tesis y las reflexiones sobre propuestas para mejorar la calidad de las prácticas actuales.

El marco teórico se divide en cuatro capítulos y persigue dos objetivos; en primer lugar recoger las diferentes aportaciones teóricas a lo largo de los años acerca del impacto y adaptación familiar ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, así como el progresivo reconocimiento de la importancia de la calidad de vida familiar. Por otro lado, se plantea realizar una breve revisión de la literatura sobre los modelos de atención en diferentes países europeos y más concretamente en España resaltando la diversidad en la gestión y composición de los equipos según las diferentes Comunidades Autónomas.

El primer capítulo recoge las diferentes aportaciones sobre las reacciones familiares ante la discapacidad del hijo, las variables que influyen en la adaptación familiar y la importancia de la calidad de vida familiar en los servicios a los que asisten las familias.

El segundo capítulo profundiza en las diferentes perspectivas y/o modelos de trabajo con las familias y el cambio de denominación de

estimulación precoz a la actual de atención temprana, al reconocer un cambio de la atención centrada en el niño a considerar a toda la familia.

El tercer capítulo recoge la filosofía y los componentes de las prácticas centradas en la familia. Implantar prácticas centradas en la familia, supone implicar a la familia en todos los niveles, incluyendo la evaluación, desarrollo e implementación de los programas, para reemplazar el control por parte del profesional por una relación caracterizada por la colaboración profesionales- familia.

En el cuarto y último capítulo del marco teórico realizamos una síntesis de las prácticas profesionales en diferentes países europeos así como las recomendaciones técnicas realizadas. Nos detendremos en España donde, a pesar de la publicación del Libro Blanco de la Atención Temprana (2000), todavía prevalecen grandes diferencias entre los servicios de atención temprana de las comunidades. Finalizaremos el capítulo con la normativa que regula los centros de atención temprana de la Comunidad Valenciana, contexto en el que se realiza el trabajo de campo de nuestra investigación.

La segunda parte, en la que se presenta el estudio empírico, consta de tres capítulos. En el primero se describe el objetivo del estudio que consiste en explorar la participación de las familias en los servicios

de atención temprana de la Comunidad Valenciana, guiándonos para ello por el modelo centrado en la familia. En este capítulo se presentan los planteamientos ontológicos y metodológicos del estudio, los objetivos propuestos y los datos sociodemográficos de la muestra.

En el segundo capítulo se describen los resultados obtenidos por familias y profesionales resaltando las fortalezas y debilidades percibidas sobre el servicio en cada una de las etapas del proceso, desde la acogida hasta la transición, y comparando las diferentes percepciones de profesionales y padres.

El tercer capítulo plantea la discusión de los resultados obtenidos en la presente investigación a partir de las investigaciones y los enfoques que hoy en día nos permiten entender e interpretar el modelo de intervención en atención temprana.

La tercera y última parte de la tesis se dedica a las conclusiones que, según nuestra opinión, se desprenden del trabajo de campo realizado en relación al marco teórico presentado. Este último punto se completa con la presentación de algunas líneas de trabajo para potenciar el uso del modelo de trabajo centrado en la familia.



**PRIMERA PARTE**

## **2. FAMILIA Y DISCAPACIDAD.CALIDAD DE VIDA FAMILIAR**

### **2.1. Introducción**

La familia es el eje en torno al cual gira la vida de un niño. Si bien el nacimiento de un hijo viene acompañado de ilusión y expectativas, el diagnóstico de discapacidad supone en los padres un fuerte impacto que produce un shock emocional, manifestándose en sentimientos de dolor, incredulidad, decepción, ansiedad, culpabilidad, angustia, temor y/o preocupación por el futuro, ocasionados por la pérdida del hijo “ideal” que esperaban (Grau, 2006).

La familia percibe que su calidad de vida familiar se siente mermada en algunos de sus aspectos como el bienestar emocional o el económico, haciéndose necesario un reajuste familiar que permita una adaptación ante la nueva situación.

En este primer capítulo reflejaremos las diferentes aportaciones de la investigación acerca del posible impacto que ocasiona en las familias el nacimiento de un hijo con discapacidad, el proceso de adaptación familiar y su relación con el concepto de calidad de vida familiar.

## **2.2. Familia y discapacidad.**

### **2.2.1. La familia, contexto del desarrollo.**

En la actualidad, y siguiendo los postulados de Bronfenbrenner (1987), entendemos el desarrollo como el resultado de la interacción de factores tanto biológicos como sociales, bajo un proceso de aprendizaje que depende en buena medida de las relaciones del individuo con otras personas en un contexto determinado.

Esta manera de concebir el desarrollo se aleja de la perspectiva de la Psicología genética, en la que Piaget consideraba el desarrollo fruto de cambios internos en la persona ocasionados de manera exclusiva por factores biológicos y genéticos, y sin consideran la influencia de factores externos a la propia persona (Miras y Onrubia, 1998).

Han sido muchos los autores que compartían una visión social, contextual y cultural del desarrollo humano. Desde una perspectiva centrada en el enfoque ecológico-sistémico, el desarrollo evolutivo del niño fue definido por Porter (2002) de manera holística, dinámica y transaccional, siendo posible gracias a la interacción bidireccional y recíproca entre el niño y su entorno. En el segundo capítulo describiremos las teorías que han desarrollado en profundidad este enfoque contextual del desarrollo. (Bronfenbrenner 1987; Coll,

Coromina, Onrubia y Rochera, 1992; Kaye, 1986; Martí, 1994; Rogoff, 1989, 1993; Valsiner, 1989, 1994; Wertsch, 1988).

La familia es el eje principal del proceso de desarrollo infantil, es el entorno más inmediato al niño, y al mismo tiempo es mediadora ante los demás entornos sociales y educativos en los que este se desenvuelve. (Grau, 2006). Por otra parte, cabe señalar la infancia como un proceso en constante cambio que se desarrolla dentro de la familia, donde se ofrece el espacio necesario para promover las posteriores habilidades sociales, perceptivas, motrices, cognitivas o lingüísticas de la persona. (Shonkoff y Meisels, 2000).

Cada familia se caracteriza por una forma particular de comunicarse, de expresar sus sentimientos, de cumplir los roles y funciones, de relacionarse y de enfrentarse los conflictos. Cada familia es única y tiene un estilo propio de funcionamiento diferente al de otras familias. Para poder entender la complejidad del funcionamiento de cada familia es importante analizar su sistema de valores, su sistema normativo, el funcionamiento de los subsistemas que conforman la estructura familiar (conyugal, parental y filial), la relación que se establece entre ellos, la evolución que la familia sigue en su ciclo vital y su capacidad de adaptación a los cambios. (Grau, 2006).

Ser padres implica involucrarse en actividades relacionadas con ayudar al crecimiento y desarrollo óptimo de sus hijos. Entre las funciones de la familia se encuentran la de proveer afecto, autoestima, seguridad, sociabilización, ocio y educación a todos sus miembros (Turnbull, Turnbull, Erwin y Soodak, 2006).

La familia es el contexto básico en el que se produce la interacción entre padres e hijos (Giné, 1998) y son muchos los trabajos que a lo largo de las últimas décadas recogen la importancia del contexto familiar y las interacciones entre padres e hijos para el desarrollo óptimo de sus hijos.

Roggman, Boyce e Innocenti (2008) recogieron algunas de las aportaciones realizadas por la investigación en los últimos años sobre las bondades derivadas de las relaciones entre padres e hijos, que se resume en la siguiente tabla:

**La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

Las interacciones entre los padres y sus hijos influyen en el desarrollo socio-emocional, cognitivo y del lenguaje del niño	(Culp et al., 2001, Estrada et al., 1987; Fewell, Deutscher, 2002; Gardner et al., 2003; Hubbs-tait et al., 2002; Lee et al., 2002; Shonkoff y Philips, 2000)
Las interacciones sensibles son importantes, tanto directa como indirectamente porque fomentan el apego seguro entre los padres y el niño, lo que conduce a un buen desarrollo social, cognitivo y del lenguaje del niño.	(Booth et al., 1994; Bornstein y Tamis-LeMonda, 1989; De Wolf y van Ijzendoorn, 1997; Easterbrooks et al., 2000;; Kochanska, 1995; Suess et al., 1992; Tamis-LeMonda y Bornstein, 1989).
Jugar con los niños incrementa su iniciativa, la curiosidad, la creatividad, así como el desarrollo de habilidades sociales y cognitivas.	(Bakeman y Adamson, 1984; Hunter et al., 1987; Landry et al., 1996; Roggman et al., 2004; Smith et al., 1996; Spencer y Meadow-Orlans, 1996).
La conversación entre padres e hijos y la exposición a un variado número de palabras ayudan al niño a adquirir el lenguaje de manera temprana.	(Bornstein et al., 1998; Hart y Risley, 1995; Snow, 1983).
Compartir las rutinas familiares, refuerza el desarrollo	DeTemple, 1999; Dickinson et al., 1999; Lyon, 1999; Snow, 1983)

**Figura 1:** Evidencia científica sobre la interacción entre padres e hijos (Roggman, Boyce e Innocenti, 2008. Traducida del libro *Developmental Parenting*).

De todas las aportaciones realizadas cabe destacar las que resaltan el papel de la responsabilidad de la familia en el desarrollo de sus hijos. Es por ello que nosotros consideramos que los servicios que atienden a niños con discapacidad, deberían centrar sus esfuerzos en apoyar y capacitar a las familias, tal como señalan Dunlap y Fox ( 2007), y adoptar un modelo de intervención centrado en la familia.

### **2.2.2. Impacto de la discapacidad en la familia.**

El nacimiento de un hijo con discapacidad tradicionalmente se ha asociado a mayores retos, cambios y necesidades en la vida de la familia. La familia se enfrenta en la crianza a unos factores estresantes generados tanto por la discapacidad como por las características de la familia que van a influir en los patrones de interacción familiar y pueden afectar al desarrollo del niño (Guralnick, 2005).

Conviene recordar que el papel que las investigaciones han otorgado a las familias ha ido variando a lo largo del tiempo según los avances de la psicología, sociología, derecho, etc. En la primera mitad del Siglo XX se culpabilizaba a los padres de la discapacidad de su hijo, considerando la discapacidad un suceso trágico que dañaba a las familias y las convertía en patológicas ante la pérdida del hijo ideal (Harry, 2002; Dykens, 2006; Ferguson, 2001).

Entre los años 60 y 70 se enfatizaba que el nacimiento de un hijo con discapacidad desencadenaba reacciones de estrés y depresión que afectaba principalmente a la madre (Bailey et al., 1998; Davis y Gavidia-Payne, 2009; Turnbull et al., 2007).

A partir de la década de los 80, gracias a las aportaciones de la Teoría de los Sistemas Familiares, se considera que la crisis emocional afecta a

toda la familia en su conjunto (Minnes, 1998) y que la adaptación familiar depende de las características del niño, así como de otras variables como los recursos de afrontamiento de cada familia y la influencia que ejerce sobre ellos el entorno ecológico. (Crnic, Friedrich y Grennberg, 1983)

Ferguson (2001) realizó una síntesis de los enfoques que han coexistido a lo largo de la historia para explicar cómo reaccionan las familias ante la discapacidad del hijo y que se pueden resumir en cuatro:

1. **Enfoque psicodinámico:** considera a los padres personas neuróticas, causa y consecuencia de la discapacidad del hijo, lo que produce en ellos sentimientos de culpa, tristeza, negación y/o aceptación.
2. **Enfoque comportamental:** partiendo de la creencia de que los padres que institucionalizaban a sus hijos estaban más relajados e integrados en la comunidad, llegaron a la conclusión de que existían padres disfuncionales a los que era necesario entrenar como co-terapeutas para poder emular las habilidades de los profesionales y poder así atender de manera eficaz a sus hijos. Los padres vivían con gran estrés el rol que se les obligaba a asumir al convertirlos en maestros de sus hijos.

3. **Enfoque psicosocial:** la pérdida del hijo perfecto provoca en los padres sentimientos de desconcierto y consternación influenciados a la hora de la adaptación familiar por los contextos sociales que les rodean.
  
4. **Enfoque sociopolítico:** los problemas económicos y/o personales que afectan a algunas familias merman de manera considerable el acceso y la calidad de los servicios a los que pueden acceder, lo que influirá negativamente de manera inevitable en las reacciones familiares ante la aceptación de la discapacidad del hijo.

Las aportaciones recogidas en las investigaciones anteriores a los años 80 fueron rebatidas con fuerza en trabajos posteriores (Risdal y Singer, 2004). Desde entonces se ha ido evolucionado desde la visión centrada en la patología a interpretaciones más positivas de la familia.

Todo ello ha sido posible gracias a diferentes aportaciones como la nueva definición de discapacidad, la aparición de la psicología positiva, las políticas de inclusión, la nueva filosofía de los servicios o el movimiento hacia la autodeterminación personal, entre otros factores (Peralta y Arellano, 2010). En la última década, el objeto de estudio de las investigaciones consiste en identificar qué factores influyen en las reacciones familiares ante el nacimiento de un hijo con discapacidad.

En cuanto a la investigación, Ferguson (2001) considera que en las últimas décadas se ha centrado en tres perspectivas:

**1. *La adaptación familiar.*** Según el modelo de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984), la adaptación de la familia a un evento de crisis (tal como es tener un niño con discapacidad) puede ser explicado por múltiples factores, incluidos la naturaleza del evento, los recursos internos disponibles (estrategias de afrontamiento) y externos (redes de apoyo formal e informal), así como el significado que los miembros de la familia atribuyen al evento desencadenante de la crisis (Mahoney et al., 1992; Beresford, 1994; Keogh et al., 2004).

**2. *La implicación de la familia.*** Las reacciones a la discapacidad del hijo dependen de las características inherentes a la familia y la influencia que ejercen sobre ellas los contextos en los que se desenvuelven.

**3. *La actividad familiar.*** Siguiendo los principios de la teoría ecocultural, que describiremos con más detalle en el siguiente capítulo, la adaptación familiar se va forjando en las rutinas diarias a lo largo del tiempo y como un elemento más de su proyecto de vida.

El nacimiento de un hijo con discapacidad es un evento inesperado en el ciclo de vida familiar, que provoca en la familia una

situación de crisis caracterizada por un fuerte impacto emocional y psicológico de todos sus miembros ante un niño diferente al deseado, lo que puede suscitar sentimientos de negación, culpabilidad o tristeza. Posteriormente se alcanza la adaptación familiar y en particular de los padres, y la aceptación del hijo una vez superado el impacto inicial (Cunningham y Davis, 1988; Shapiro et al., 1998).

La crianza de un niño con riesgo biológico o condiciones manifiestas de discapacidad desarrolla en las familias mayor posibilidad de situaciones estresantes como (Guralnik, 1998):

- Crisis de información, necesidad de diagnóstico, necesidad de acudir a servicios terapéuticos.
- Angustia ante la discapacidad. Sentimiento de si durará para siempre.
- Mayor nivel de estrés en las rutinas de la familia.
- Mayor deterioro de la confianza de la familia en sus capacidades y su autoestima.

Por otra parte, cabe señalar que las familias de niños con discapacidad suelen reducir las relaciones sociales, lo que les lleva a un mayor aislamiento social (Keogh et al., 2004).

Los enfoques de épocas anteriores centradas excesivamente en lo patológico han ido dando paso progresivamente a una visión más esperanzada y positiva de la familia que tiene un hijo con discapacidad.

A pesar de que el nacimiento de un hijo con discapacidad no es fácil, puede ser un hecho que aporte a la familia una filosofía de vida más rica, valiosa y plena (Dykens, 2006). No todas las familias reaccionan de manera negativa ante el diagnóstico, incluso algunas comentan que la experiencia ha cambiado sus vidas, siendo más tolerantes a las diferencias y apreciando las pequeñas cosas de la vida (Turnbull y Turnbull, 2004). Podemos decir que las familias han desarrollado la capacidad de resiliencia, es decir, son capaces de adquirir habilidades que les hacen salir fortalecidos del acontecimiento estresante que supone la discapacidad del hijo (Patterson, 2002; Rolland y Walsh, 2006; Walsh, 2003, 2005).

Se reconocen los posibles efectos positivos ante el nacimiento de un hijo con discapacidad como por ejemplo el crecimiento personal de todos los miembros de la familia. Según Skinner y Weisner (2007) no existen evidencias que demuestren un mayor nivel de estrés e incluso algunas investigaciones afirman que ante tal situación, con la colaboración de los apoyos informales, se podrían ver fortalecidas las relaciones familiares. (Simón, Correa, Rodrigo y Rodríguez, 2004; Lewis y Feiring, 1998; Crnic y Stormshak, 1997).

Los programas centrados en la familia contribuyen a promover la capacidad de resiliencia familiar mediante la implementación de programas de intervención que resaltan sus fortalezas y las convierte en únicas y protagonistas de su programa de intervención y planes de apoyos (Peralta y Orellano, 2010). Es un enfoque que persigue el bienestar de todos los miembros de la familia, identifica las fortalezas familiares y personales y las utiliza como base, tiene en cuenta el valor potencial de la red de apoyos de la familia, establece una relación de colaboración entre los profesionales y las familias, y se plantea capacitar a las familias, respetando sus elecciones y prioridades (Rolland y Walsh, 2006; Sheridan y Burt, 2009).

La capacidad de adaptación y las reacciones provocadas en la familia dependerán de diversas variables como el grado o tipo de discapacidad (Weisner, Matheson y Bernheimer, 2004), las creencias y estilos de comportamiento de los padres, la calidad de las relaciones familiares y la calidad de los apoyos externos (Simón et al., 2004).

Para conseguir transitar por las diferentes etapas desencadenadas por el diagnóstico de una discapacidad y conseguir la aceptación y acomodación, las familias necesitan desarrollar competencias y ser orientados para poder atender las necesidades de sus hijos (García Sánchez, 2002). Las investigaciones reflejan que las familias que poseen habilidades para solucionar los problemas habituales y además cuentan

con relaciones familiares positivas, sienten mayor bienestar y competencia parental reduciendo el estrés que provoca la adaptación a la nueva situación. (Bailey, Golden, Roberts y Ford, 2007; Summers, Behr y Turnbull, 1989).

Los padres de niños con discapacidad, al igual que el resto de padres, contribuyen a la variabilidad en el desarrollo y el funcionamiento social y emocional de sus hijos. Si bien los resultados de desarrollo alcanzados por los niños con discapacidad se ven claramente afectados por la naturaleza y la gravedad de sus discapacidades, los patrones de crianza que los padres tienen con sus hijos son un agente primario del cambio en el desarrollo de estos niños y siguen siendo muy importantes, incluso cuando sus hijos reciben atención temprana (Guralnick, 2011; Sameroff, 2010).

Pero hay que tener en cuenta que los padres de niños con discapacidad se encuentran con más limitaciones a la hora de interactuar con sus hijos (Mahoney y Seeley, 1976). Los estudios han demostrado que las madres de niños con discapacidades utilizan un lenguaje menos complejo al dirigirse a sus hijos y tienden a ser más controladoras y directivas en las acciones de sus hijos que las madres de niños con desarrollo normal (Buium, Rynders y Turnure, 1974). Este hecho puede estar motivado por la menor participación activa de sus hijos en

actividades que los niños de desarrollo típico (Cunningham et al, 1981; Mahoney y Robenalt, 1986).

Otras investigaciones se cuestionan si estas diferencias reflejan "deficiencias" en la calidad de la interacción entre las madres y los niños con discapacidad o se trata más bien de la limitación en la capacidad de las madres para adaptarse de la manera más apropiada posible a la conducta de sus hijos. (Maurer y Sherrod, 1987; McConkey y Martin, 1984; Peterson y Sherrod, 1982).

Las investigaciones demuestran que los padres de niños con discapacidad se muestran más directivos con sus hijos para reforzar su participación o cooperación en la interacción (Landry, Taylor, Guttentag, y Smith, 2008; Marfo, 1992; Spiker, Boyce, y Boyce, 2002). A pesar de la lógica de este argumento, no hay evidencia empírica de que este sea un procedimiento eficaz para mejorar la participación de los niños en la interacción. Algunos autores observaron que las madres directivas pedían a los niños actividades que no eran de su agrado o de su nivel y esta actitud maternal no se traducía en una mejora para el desarrollo (Mahoney, Fors, y Wood, 1990; Mahoney y Neville Smith, 1996).

Si nos acercamos al ámbito de estudio de la atención temprana, Guralnick (1998) en su "Modelo de sistemas del desarrollo" señala que el desarrollo del niño con discapacidad está causado por tres patrones de

interacción familiar que se ven afectados por dos grupos de estresores organizados en torno a las características del hijo y de la familia.

Los patrones de interacción familiar influyen de manera crítica en el desarrollo de todos los niños, y ante el nacimiento de un hijo con discapacidad o riesgo de padecerla, pueden verse alterados por estresores potenciales que genera la adaptación familiar a la nueva situación.

En síntesis los patrones de interacción familiar son:

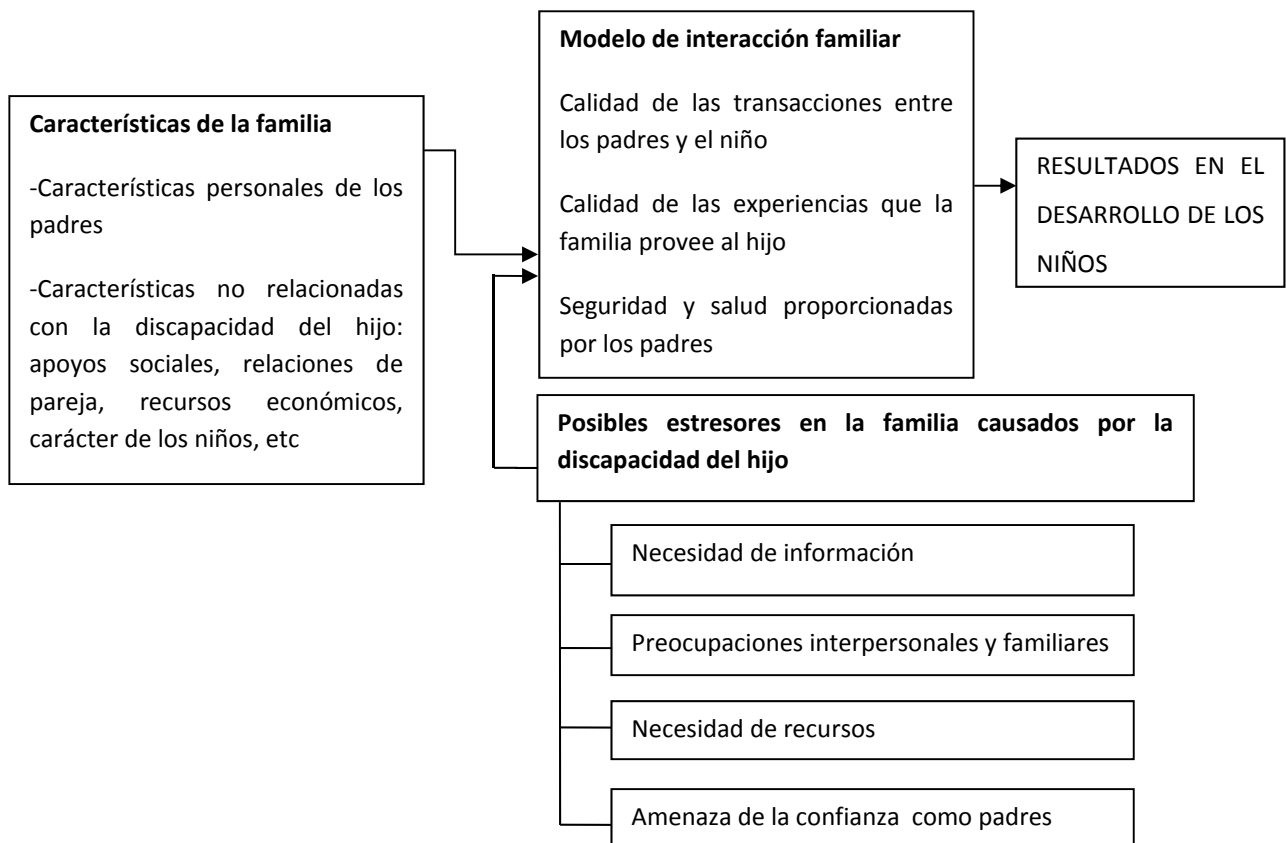
1. ***La calidad de las transacciones entre padre-hijo.*** Las investigaciones han demostrado una relación directa entre el desarrollo del niño y la capacidad de la familia para generar respuestas adecuadas a las necesidades de éstos (Layndry, Smith, Swank, Assel y Vellet, 2001).
2. ***La calidad de las experiencias que la familia provee al hijo.*** La familia está capacitada para que el niño pueda participar en diferentes contextos que promuevan su desarrollo, proporcionándole para ello los materiales adecuados, actividades estimulantes y relaciones con pares de la misma edad (Bernheimer y Keogh, 1995; Ladd, Profilet y Hart, 1992).

3. ***Seguridad y salud proporcionadas por los padres.*** Los padres son responsables de proveer una alimentación adecuada para el niño, hábitos de vida saludable, buscar ayuda médica en los momentos de enfermedad y/o proteger al niño de situaciones de violencia. Estos constructos tienen un impacto vital en el desarrollo adecuado del niño. (Cicchetti y Lynch, 1995; Osofsky, 1995).

Para Guralnick (2001) estos patrones pueden verse afectados, en primer lugar, por factores asociados a la propia discapacidad. Los más comunes son la necesidad de información sobre el diagnóstico y desarrollo del niño, las preocupaciones interpersonales y de cada uno de los miembros de la familia, la necesidad de recursos o considerar que se ve amenazada su confianza como padres.

En segundo lugar, por las características personales de cada uno de los miembros de la familia: los problemas de salud de los padres (Feldman y Werner, 2002), la pobreza, la ausencia de apoyos informales y /o la relación conflictiva en la pareja, etc (Guralnick, 2001). Cuando las características de la familia son desfavorables los patrones de interacción se ven alterados y en consecuencia el desarrollo de los hijos (Guralnick, 2001).

La siguiente figura resume el Modelo del Desarrollo elaborado por Guralnick (1998, 2001) en el que se refleja cómo las características inherentes de los miembros de una familia, junto a los estresores que puede provocar el nacimiento de un hijo con discapacidad, van a modificar los patrones de interacción familiar y como consecuencia el desarrollo del niño.



**Figura 2.** Modelo de Desarrollo de Guralnick (1998)

## **2.3. Calidad de vida familiar**

### **2.3.1. Origen**

La calidad de vida de las personas con discapacidad está vinculada de manera directa con su entorno y sus familias, que ocupan un papel central en la vida de las personas con discapacidad (Brown y Brown, 2004; Park et al., 2003; Summers, Poston et al., 2005; Turnbull, 2003).

La calidad de vida familiar surge por el progresivo interés por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. (Schallock et al., 2002; Turnbull, Brown y Turnbull, 2004). Existe una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Si el concepto de calidad de vida supuso el inicio de una nueva manera de entender a las personas con discapacidad, (Schallock, Gardner y Bradley (2007), el concepto de calidad de vida familiar supone reconocer la influencia de la familia en el desarrollo de los niños (Giné, 1995), y por tanto, la necesidad de proporcionarles los apoyos necesarios para conseguir los mejores resultados (Bruder, 2000).

### **2.3.2. Conceptualización y dimensiones**

A pesar de no existir todavía un consenso internacional sobre el concepto y dimensiones de la calidad de vida familiar (Zuna et al., 2009), existe en los últimos años un gran interés por el tema que nos ocupa (Brown y Brown, 2004). El término de calidad de vida familiar es un concepto multidimensional y holístico que intenta representar la vida de las familias en su totalidad y se divide en dimensiones para una mejor comprensión y medida. (Turnbull et al, 2007).

La calidad de vida familiar se compone de aspectos subjetivos relativos tanto a la importancia como a la satisfacción que confieren a sus vidas, junto a otros componentes objetivos que aportan información susceptible de ser cuantificada, como por ejemplo el nivel educativo o de ingresos de una familia (Schalock y Verdugo, 2003).

La calidad de vida familiar alcanza su máximo nivel cuando las necesidades de la familia están satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos (Turnbull et al, 2007).

Los componentes más importantes del constructo de calidad de vida familiar han sido definidos por diferentes autores, y todos parecen coincidir en identificar el “empowerment” o capacitación familiar como elemento clave y proceso a seguir por todas las familias para alcanzar su máxima calidad de vida familiar (Brown y Brown, 2004; Turnbull, 2003).

Los trabajos de investigación llevados a cabo por la Dra. A. Turnbull y colaboradores del “Beach Center on Disability” de la University of Kansas (EEUU), y por el Dr. I. Brown y colaboradores de la University of Toronto (Canadá) lideran la investigación de la calidad de vida familiar.

Ya en nuestro país, las aportaciones de mayor relevancia científica sobre el concepto de calidad de vida familiar surgen del grupo Discapacidad y Calidad de vida: Aspectos Educativos de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna, dirigido por el Dr. Climent Giné, así como del Instituto INICO de la Universidad de Salamanca, dirigido por el Dr. Miguel Ángel Verdugo.

El concepto de calidad de vida posee varias dimensiones que, como veremos a continuación, difieren en número, dependiendo de los diferentes grupos de investigación al que hagamos referencia.

En 1998 el Beach Center on Disability, de la Universidad de Kansas identificó 10 dimensiones que desde 2005 se concretaron y definieron como 5 y que recogemos en la siguiente tabla (Summers, Poston et al, 2005):

<b>DIMENSIONES</b>	<b>DEFINICIÓN</b>
<b>Interacción familiar</b>	Relación entre los miembros de la familia (comunicación, resolución de problemas, pasar tiempo juntos, mostrarse afecto y apoyo)
<b>Rol parental</b>	Actividades que realizan los adultos de las familias para ayudar a los niños a crecer y desenvolverse. Algunos de los indicadores son enseñarles a tomar decisiones adecuadas, ayudarles a hacer los deberes, etc
<b>Bienestar emocional</b>	Aspectos emocionales de la familia: tener apoyos para hacer frente al estrés, tener amigos que ofrecen apoyo, disponer de tiempo para dedicar a sus intereses, etc
<b>Bienestar físico y material</b>	Necesidades físicas básicas, como poder pagar, disponer de transporte, etc
<b>Apoyos a la discapacidad</b>	Apoyos que necesita la persona con discapacidad en casa y la comunidad tener apoyo para progresar en la escuela o en casa, para hacer amigos, etc

**Figura 3.** Dimensiones de QdVF del Beach Center on Disability. (Balcells 2011, p.48)

En el año 2003, el grupo Quality of Life Research Unit de Canadá con los resultados obtenidos de las investigaciones realizadas junto a sus homólogos de Australia e Israel, identificó 9 indicadores de calidad de vida familiar: (Brown, Anand, Fung, Isaacs y Baum, 2003):

Salud
Bienestar económico
Relaciones familiares
Apoyos de otras personas
Apoyos de los servicios que dan atención a las persona con discapacidad
Creencias culturales y espirituales
Nivel educativo y preparación para los estudios
Ocio y tiempo libre
Implicación en la comunidad

**Figura 4.** Dimensiones de QdVF del grupo Quality of Life Research Unit de Canadá (Balcells, 2011, p.48)

En nuestro país, fruto del trabajo realizado en los últimos años por el grupo de Discapacidad y calidad de vida de la Universidad Ramón Llull, en el que participaron además varias universidades españolas, identificaron siete dimensiones de calidad de vida familiar que se recogen en la siguiente tabla: (Gracia, Vilaseca, Balcells, Simó y Salvador, 2010)

*La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.*

<b>DIMENSIONES</b>	<b>DEFINICIÓN</b>
<b>Bienestar Emocional</b>	Sentirse bien, estar tranquilo, no sentir estrés, tener una cierta predictibilidad de las situaciones, un equilibrio personal en la vida diaria, satisfacción personal con los servicios y las familias, tener autoestima, etc. Percepción de progreso, felicidad y de bienestar en general de las personas con discapacidad intelectual
<b>Interacción Familiar</b>	Cualidad de las interacciones entre los diferentes miembros de las familias: proporcionarse apoyo entre ellos, cuidarse mutuamente, demostrar respeto y confianza mutua, mantener una comunicación fluida y abierta, explicitar afecto, compartir dificultades y éxitos, disponer de tiempo con la pareja, etc
<b>Salud</b>	Salud de los miembros de la familia (ausencia de enfermedades, agotamiento, fatiga...) salud de la persona con discapacidad intelectual (estancias en hospitales, ingresos, necesidad de atención médica...)
<b>Bienestar económico</b>	Condiciones del entorno (físicas y ambientales) que garanticen la seguridad, la adaptación, la comodidad y el confort de las familias; disponer de ingresos económicos, comodidades, medios de transporte, seguros, etc
<b>Organización y habilidades Parentales</b>	Funciones y responsabilidades específicas que atribuyen socialmente los padres y hermanos en un contexto familiar concreto y que caracterizan el día a día de las familias

---

<b>Acomodación de la familia</b>	Consecuencias de la presencia de la persona con discapacidad en la vida personal y colectiva de los miembros de la familia. Cambios que supone la presencia de una persona con discapacidad en la organización familiar en lo que se refiere tanto a las relaciones interpersonales como a las acciones de la vida cotidiana.
<b>Inclusión y participación social</b>	Disponer de relaciones sociales, formar parte de alguna asociación, grupo, organización club deportivo o tener relaciones más informales en los entornos de su vida (trabajo, barrio, etc)

---

**Figura 5.** Dimensiones de QdVF identificados por el Grupo Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos educativos.

Bailey (2004) afirma que la calidad de vida familiar es el resultado óptimo de los servicios recibidos por la familia, aunque esta opinión no es compartida por todos los que consideran la calidad de vida familiar un concepto amplio, nebuloso y subjetivo, y en consecuencia difícil de ser evaluado en las intervenciones que se realizan en los servicios de atención a personas con discapacidad.

En los servicios de atención a personas con discapacidad, el concepto de calidad de vida se asocia con la satisfacción de las personas con discapacidad ante la efectividad de los programas y apoyos recibidos. (Schalock y Verdugo, 2006). Surge entonces la necesidad de reconocer también si la calidad de vida de las familias podría asociarse a la

satisfacción de sus necesidades y expectativas, gracias al trabajo realizado de manera conjunta entre las familias y los profesionales de los servicios de atención a las personas con discapacidad (Schalock y Verdugo, 2003).

En atención temprana la capacitación familiar se entiende como el proceso en las diferentes fases que deben guiar la intervención, y la calidad de vida familiar como el resultado de los programas. (Turnbull, Turbiville y Turnbull, 2000; Turnbull y Turnbull, 2003). En la literatura son pocos los estudios que han utilizado la calidad de vida familiar para evaluar los programas de atención temprana. Un ejemplo de ellos es el estudio de Neils (2003) que evaluó el grado de satisfacción que las familias referían tener con sus vidas, obteniendo como resultado que un 39% de la muestra calificaba su calidad de vida familiar como excelente y un 28% como "muy buena" (Markowitz, 2004).

Mejorar la calidad de vida de las familias debería ser el objetivo de las políticas y servicios comprometidos en cambiar la mentalidad de la comunidad hacia un modelo centrado en la familia, en el que, como veremos con detalle en el tercer capítulo de nuestro trabajo, la familia se convierte en el centro de atención, se considera la proveedora de información (Turnbull et al., 1999) y, por otra parte, los profesionales deben cuidar sus relaciones con los padres por ser considerados una fuente privilegiada de apoyo en su trabajo (Giné, 2001).

## **2.4 Síntesis**

Para finalizar este capítulo, realizamos un resumen de los aspectos abordados que consideramos más relevantes para nuestro trabajo:

-El desarrollo humano es un proceso en el que interactúan elementos genéticos junto a la influencia del contexto en el que crece (Bronfenbrenner, 1987; Porter, 2002; Vygotsky, 1995).

-La familia es el contexto de desarrollo por excelencia y por tanto tiene un papel clave en el proceso, facilitando experiencias que potencian el aprendizaje en su vida diaria (Lee, 1993; Giné, 1998; Shonkoff y Philips, 2000).

-A partir de los años 80 y hasta la actualidad, la investigación sobre familia y discapacidad gira en torno a tres áreas: la adaptación al impacto del nacimiento de un niño con discapacidad, la implicación y la actividad familiar (Ferguson, 2001).

-La capacidad de una familia para enfrentarse a las demandas generadas por el hijo con discapacidad supone la coexistencia de efectos negativos como la tristeza o la pérdida de percepción de control, junto a otros positivos como el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares (Breitenbach, 2004; Krauss, 1993; Trute, Hiebert-

Murphy y Levine, 2007). Las características de la familia y los factores estresantes asociados al hijo con discapacidad, influye directamente en los patrones de interacción familiar y en el desarrollo del niño (Guralnick, 2005).

-La calidad de vida familiar, entendida como la satisfacción que alcanzan las familias de acuerdo a sus deseos y necesidades, es el objetivo que deben perseguir los servicios de atención a familias y también debería ser el objetivo de las políticas y servicios comprometidos en cambiar la mentalidad de la comunidad a un modelo ecológico (Bailey, et al., 1998; Osher, 1998; Turnbull, Blue-Banning, Turbiville y Park, 1999; Schalock, 1997).

### **3. LA ATENCIÓN TEMPRANA. ORIGEN, EVOLUCIÓN Y SITUACIÓN ACTUAL.**

#### **3.1. Introducción**

En las últimas décadas la Atención temprana ha asistido a un cambio de paradigma motivado por las investigaciones y nuevas teorías que abrieron el camino hacia un concepto del desarrollo desde la perspectiva ecológica. En este segundo capítulo vamos a presentar una revisión de las aportaciones que históricamente han configurado el tipo de atención que prestan los servicios actuales de Atención Temprana, y que han culminado en el modelo de trabajo basado en las prácticas centradas en la familia.

En la primera parte repasaremos las contribuciones que, desde los inicios de la Atención Temprana, fueron marcando los diferentes modelos de intervención, diferenciados por la concepción del desarrollo, por el rol que asumía el profesional y por el nivel de participación que se le otorgaba a la familia. A continuación haremos un breve recorrido por los modelos teóricos que han contribuido a la visión actual del desarrollo humano y que se tradujo en una nueva definición de atención temprana.

### **3.2. Influencias históricas y evolución del concepto de Atención Temprana.**

Los primeros programas de AT estuvieron centrados en el niño, considerándolo individualmente, de forma aislada y sin tener demasiado en cuenta los aspectos familiares, educativos y comunitarios donde se desarrollaba. El niño era el blanco de los servicios médicos, terapéuticos y educativos, previstos para compensar sus deficiencias y ofrecerle experiencias de aprendizaje directo que permitieran la adquisición de habilidades de desarrollo funcionales (Mahoney y Filer, 1996; Mahoney, O'Sullivan y Dennebaum, 1990; Simeonsson, 1998; Turnbull y Summers, 1987).

En los inicios de la intervención, en los años 50 y 60, prevalecía el modelo psicoterapéutico considerando que era la psicoterapia el tratamiento idóneo para superar la crisis que provocaba el inesperado e indeseado acontecimiento de tener un hijo con discapacidad (Bowlby, 1960; Goshen, 1963; Mandelbaum y Wheeler, 1967; Solnit y Stark, 1961; Wolfensberger, 1967). El modelo reflejaba un claro “poder”, donde los profesionales ejercen de expertos que diagnostican y prescriben tratamientos, asumiendo decisiones paternas similares a las descritas por Brickman et al. (1982) en el modelo médico o por Swift (1984) en su modelo paternalista.

El marco teórico de referencia era el modelo médico en el que los profesionales actuaban como expertos, ejerciendo el poder sobre la información, las decisiones y los recursos para el niño, sin tener en cuenta la participación de la familia, (McBride et. al, 1993; Simeonsson y Bailey, 1990; Turnbull, Turbiville y Turnbull, 2000). Bajo este modelo era común tomar decisiones de tipo jerárquico sin realizarse un trabajo en equipo (Hanson y Lynch, 2004).

Los años sesenta se pueden considerar la Edad Moderna en la Atención Temprana (Shonkoff y Meisels, 2000). La transformación partió de conceptos claves como el sistema social de Bronfenbrenner (1979), el de empoderamiento de Rappaport (1981), y el término de las fortalezas de la familia de Stinnett y DeFrain, (1985). Hasta entonces, existía una visión psicoanalítica del modelo, en el que las intervenciones clínicas y psicoterapéuticas estaban dirigidas, principalmente, a ayudar a las madres a superar el dolor.

En los años 70, tras las críticas recibidas al modo de intervención que se tenía hasta el momento, porque limitaba la participación de las familias, (Allen y Petrer, 1996) aparecieron programas con ideas innovadoras. Los profesionales planeaban y definían objetivos y prescribían las intervenciones que aplicaban las propias familias, sin preocuparse por la integración de las actividades en las rutinas diarias de la familia y el niño (Turnbull, Turbiville y Turnbull, 2000).

Los padres fueron entrenados porque se consideraba que carecían de habilidades y estrategias para la educación de su hijo con necesidades educativas especiales (Duwa, Wells y Lalinde 1993), expresando la dificultad que les suponía ejercer más de maestros que de padres de sus hijos (Seligman y Darling, 1997). Los padres actuaban como agentes entrenados por los profesionales para realizar las intervenciones que, previamente, habían considerado importantes para mejorar el funcionamiento del niño y la familia (Turnbull, Blue-Banning, Turbiville y Park, 1999).

El trabajo realizado durante ésta época por los equipos era de carácter multidisciplinar, es decir, profesionales de diferentes disciplinas trabajaban de forma independiente en la planificación, evaluación e intervención (Bagnato y Neisworth, 1991; McGonigel et. al, 1994).

A finales de los setenta y principios de los ochenta, se produjo un logro importante en atención temprana al demandar las familias información de los profesionales para adquirir habilidades y estrategias (Simeonsson y Bailey, 1990). En consecuencia los profesionales pasan de ejercer el "poder sobre" la familia (Turnbull, Turbiville y Turnbull, 2000) a un modelo de prestación de servicios centrados en la familia (McBride et. al, 1993), donde los objetivos de intervención se comparten entre padres y profesionales, convirtiéndose la familia, y no sólo el niño, en el objeto de los servicios de AT.

La intervención centrada en el niño fue cuestionada por algunos expertos (p.e. Foster, Berger, y McLean, 1981; Zigler y Berman, 1983), dando lugar a una nueva forma de conceptualizar la intervención en la primera infancia. Se inició un proceso de transición de la intervención basada en los déficits (Cornwell, Lane, y Swanton, 1975) a un modelo basado en las fortalezas y centrado en la familia (p.e. Dunst, 1985; Trivette, Dunst, Deal y Hamer, 1990).

Las madres fueron las primeras implicadas en las decisiones de los programas de AT (Able-Boone, 1993; Turnbull y Turnbull, 2004) en los que hasta entonces poca o ninguna implicación se ofrecía al resto de la familia (Morningstar, Turnbull y Turnbull, 1995; Shellady et. al, 1994; Van Reusen y Bos, 1994).

El modelo centrado en la familia supone un paso superior en el nivel de implicación familiar, en el que los profesionales asumen el rol de colaboradores para fortalecer la capacidad de la familia y movilizar los recursos necesarios para que mejoren su funcionamiento. Se establece así un equilibrio de poder entre las relaciones familia – profesional que se considera más un modelo de fortalecimiento y capacitación que de ayuda (Brickman et al. 1982; Mich-Litsch y Frankel, 1989; Rappaport, 1981, 1987).

Este modelo centrado en la familia surge en los años 80, con tres características principales según Allen y Petr, (1996). En primer lugar se cambia el concepto de poder “sobre” las familias a “colaboración con” las familias, donde el papel de los profesionales se limita a apoyarles en las decisiones sobre su hijo (Dunst, Johnson, Trivette y Hamby, 1991; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon y Demmitt, 1993; Turnbull, Turbiville y Turnbull, 1999). Además se abandona el modelo basado en patologías y adopta un modelo basado en fortalezas (Bailey y McWilliam, 1993; Dunst, Trivette y Deal, 1988; Saleebey, 1996).

Para algunos autores como Laird (1995) Adams y Nelson, (1995) los profesionales deben tener una actitud de orientación centrada en la familia, lo que supone asociarse y reflexionar los logros de manera conjunta (Briar-Lawson, 1998; Powell et. al, 1997).

No obstante y a pesar del énfasis en la implantación del modelo centrado en la familia, se observó en años posteriores que la filosofía del modelo era más fuerte que la realidad de las prácticas realizadas en los servicios. (Katz y Scarpati, 1995; McBride et al 1993.; Menke, 1991). Los profesionales refieren conocer la filosofía del modelo y lo consideran el modelo por excelencia en los programas de atención temprana, pero cuando analizan sus prácticas se sigue evidenciando que el profesional sigue ejerciendo más poder que la familia y limita su participación a determinados momentos de la intervención.

Cada una de estas intervenciones de AT iniciadas en los años 60 ha sido descrita como un continuo, desde un modelo centrado en el niño hasta las actuales prácticas centradas en la familia. La denominación actual de Atención Temprana establecida tras las diferentes aportaciones del enfoque ecológico-sistémico, sustituye definiciones precedentes como la de estimulación precoz o intervención precoz más centradas en las actuaciones que tenían como destinatario exclusivo al niño.

En Atención Temprana la participación e implicación de la familia se sitúa en el eje central de la intervención como podemos advertir en las distintas definiciones formuladas a partir de los años 80 y que pasamos a revisar.

Dunst (1985) definía la AT como “la provisión de apoyo (y recursos) a las familias de los niños por parte de los miembros de redes de apoyo social formal o informal, que repercuten tanto directa como indirectamente en los padres, la familia y el funcionamiento del niño” (Dunst, 1985, pp. 179).

Años más tarde, Trivette, Dunst y Deal (1997) hacen referencia a los programas de AT como los recursos que ofrecen servicios para responder a las necesidades del niño y la familia, movilizando una variedad de apoyos en la comunidad.

Shonkoff y Meisels (2000), consideran la AT como los servicios multidisciplinares que se ofrecen a los niños desde su nacimiento hasta los cinco años, con el objetivo de fomentar la salud y el bienestar infantil, mejorar las competencias emergentes, reducir los retrasos evolutivos, remediar las discapacidades existentes o posibles, prevenir los deterioros funcionales, fomentar la paternidad responsable y sobre todo la funcionalidad familiar.

Guralnick (2001), enfatiza la necesidad de apoyar los patrones familiares de interacción que mejor estimulen el desarrollo evolutivo del niño, centrando el objetivo en la transacción padres-hijo, en las experiencias infantiles establecidas en la familia y en la ayuda ofrecida a los padres para maximizar la salud y la seguridad de su hijo.

Blackman (2002), incorpora en su definición que los niños de factores de riesgos biológicos o medioambientales deben ser susceptibles de intervención en los servicios de AT, así como el papel fundamental realizado por las familias como factor de éxito de la intervención.

En la actualidad podemos hablar de un nuevo paradigma de Atención Temprana que para Dunst (2004) supone un abordaje divergente al tradicional, tanto por su conceptualización como por su implementación.

Nuevo Paradigma	Paradigma tradicional
<b>Modelos de promoción:</b> centrado en la promoción y optimización de competencias y funcionamiento positivo.	<b>Modelos de tratamiento:</b> centrado en poner remedio a un problema y no a las consecuencias.
<b>Modelo de capacitación:</b> crear oportunidades para que los padres ejerzan sus capacidades, o bien desarrollar nuevas competencias.	<b>Modelo de experto:</b> Dependier del profesional para resolver los problemas de las personas .
<b>Modelo basado en las fortalezas:</b> reconocer los potenciales de una persona y ayudarles a usar esas competencias para fortalecer su funcionamiento.	<b>Modelo basado en los déficits:</b> centrados en la corrección de debilidades de las personas y de sus problemas.
<b>Modelo basado en los recursos:</b> definen las prácticas en términos de una enorme variedad de oportunidades y experiencias en la comunidad.	<b>Modelo centrado en los servicios.</b> definen las prácticas en términos de servicios profesionales.
<b>Modelo centrado en la familia:</b> ve a los profesionales como agentes y apoyo para la familia.	<b>Modelo centrado en los profesionales:</b> los profesionales ejercen de expertos que determinan las funciones de las personas en función de su propia perspectiva.

**Figura 6.** Abordajes divergentes en la conceptualización e implementación de la Atención Temprana (Adaptado de Dunst, 2004)

La investigación y la experiencia clínica han proporcionado suficientes evidencias de que el objetivo de la atención temprana es minimizar los efectos adversos de factores de riesgo asociados con el retraso del desarrollo (Dunst, Snyder, y Mankinen, 1989; Guralnick, 1998;

Ramey et al., 2000; Simeonsson, Cooper, y Scheiner, 1982). En la actualidad, las investigaciones asumen un paso más tratando de identificar qué intervenciones específicas obtiene resultados de mayor calidad para el niño y la familia.

### **3.3. Bases teóricas y empíricas del trabajo eficaz con las familias**

La concepción actual de la atención temprana incluye una perspectiva sistémica, ecológica y centrada en la familia, en la que el foco de atención ha pasado de estar centrado en el niño a incluir a toda la familia (de Miranda, Rodrigues, Serrano, Martins, dos Santos y Ferreira, 2003). Las primeras referencias de prácticas centradas en la familia en la atención temprana datan de finales de los años 70, coincidiendo con el momento en que Bronfenbrenner (1979) dio a conocer su teoría ecológica del desarrollo, remarcando el papel fundamental que desempeña la familia en el desarrollo de sus hijos, y que, por lo tanto, deben estar presentes a la hora de tomar decisiones sobre ellos (Brewer, McPherson, Magrab, y Hutchin, 1989).

Los principios básicos que caracterizan el cambio de paradigma y el desarrollo de prácticas hacia un modelo centrado en la familia, se deben a la evolución de conceptos en el campo de la psicología y las aportaciones teóricas de la época (Simeonsson y Bailey, 1990). Para

justificar este cambio, a continuación describiremos los argumentos de cada una de las teorías que han forjado los criterios de calidad de los servicios de atención temprana actuales.

### **3.3.1 Teoría General de Sistemas**

Ludvig von Bertalanffy, en la década de los 60, dió a conocer en la Teoría General de Sistemas que el desarrollo humano está íntimamente ligado a la familia y al contexto en el que se produce. Considera a la familia como un sistema social complejo, que comparte historia, creencias y valores, creando entre ellos una red de relaciones recíprocas con unas características y necesidades comunes, otorgando mayor prioridad a la supervivencia del sistema en su conjunto, que a la de cada uno de sus componentes de manera aislada.

En este sentido, Andolfi (1984) afirma que la familia es un sistema abierto formado por unidades ligadas entre sí por normas de comportamiento y en permanente contacto con el exterior. Palacios y Rodrigo (1998) también consideran la familia como un sistema complejo formado por un conjunto de subsistemas interdependientes cuya suma es mucho mayor que la suma de los individuos que la conforman.

Cada familia es única, dinámica y singular (Turnbull, 2003). En Atención Temprana el niño es comparado con un sistema en el que están

implicados varios subsistemas, que se influyen mutuamente y comparten necesidades: la familia, la escuela y el equipo de atención temprana.

Los comportamientos de los miembros de una familia se rigen por normas y reglas que mantienen su unidad y funcionamiento (Jackson, 2004). Las personas no actúan de forma aislada ante los acontecimientos, y el cambio en una unidad, inevitablemente, implica cambios en toda la familia (Dunst, 2000; Dunst y Trivette, 1988). Ante cualquier cambio en el sistema familiar se produce una crisis que conlleva la modificación de las normas para restablecer el equilibrio familiar. Si la crisis se cronifica, desencadena una situación patológica que puede provocar una ruptura o disfuncionalidad del sistema familiar.

El nacimiento de un hijo es un cambio que supone, para el sistema familiar, una adaptación y acomodación de sus funciones guiada por sus valores y creencias. (Lewis y Feiring, 1998).

Las relaciones entre familias y profesionales en AT son otro ejemplo de interacción entre subsistemas que deben reajustarse y colaborar de manera conjunta para conseguir los mejores resultados en los objetivos con el niño. El asesoramiento a la familia no debe desestructurar el sistema familiar, modificando las pautas educativas con intervenciones inflexibles y radicales de los profesionales porque, como

indica Perpiñán (2009) puede ser percibido como una amenaza en los padres y provocar rechazo ante el desequilibrio que provoca en el sistema. La familia y los profesionales deben compartir la misma visión y expectativas como subsistemas en relación al niño en AT.

En este sentido Dunst y Trivette (2005), de acuerdo con las aportaciones de la teoría sistémica, describen la atención temprana como los apoyos y recursos formales e informales que se prestan a las familias y que influyen de manera directa o indirecta en cada uno de sus miembros.

### **3.3.2 Teoría Ecológica del desarrollo humano**

Apoyando los estudios de Barker y Wright (1955) sobre las relaciones entre el comportamiento y el medio, surge la teoría ecológica intentando entender el funcionamiento psicológico ante los cambios (Altman y Rogoff, 1987).

De acuerdo con Bronfenbrenner y Morris (2006) en el desarrollo humano influyen cuatro componentes: el proceso del desarrollo, que incluye la relación dinámica del individuo con el contexto; la persona como ser biológico, cognitivo, emocional y comportamental; el contexto o el conjunto de sistemas ecológicos y el tiempo.

Desde la perspectiva ecológica prima el estudio de los contextos en los que se producen los comportamientos frente al estudio de las características personales de los participantes, ya que el objetivo es entender cómo influyen los factores ecológicos en el comportamiento y no a la inversa, considerando más preciso predecir el comportamiento de los niños en sus contextos naturales que el estudio único de las características personales.

En este sentido, Bronfenbrenner (1977, 1979) planteó la visión ecológica del desarrollo humano, analizando los ambientes en los que nos desenvolvemos y definiendo el desarrollo a partir de criterios como el ambiente que rodea al niño y el modo en que se relaciona con él. En primer lugar, señaló la necesidad de entender a la persona no sólo como un ente sobre el que repercute el entorno, sino como una entidad en desarrollo y dinámica, que va implicándose progresivamente en el ambiente, llegando incluso a reestructurar el medio en el que vive. También señala que el concepto de “ambiente” es en sí mismo complejo, ya que se extiende más allá del entorno inmediato para abarcar las interconexiones entre distintos entornos y la influencias que sobre ellos se ejercen desde entornos más amplios.

Bronfenbrenner (1979) propuso un modelo que promueve las relaciones entre el individuo y el medio ambiente y que define el desarrollo humano como el estudio de la acomodación progresiva entre

un ser humano activo creciendo y cambiando, y su adaptación a los diferentes contextos en los que se desarrolla. Los contextos fueron considerados, en un principio, como una jerarquía de cuatro sistemas cada vez más amplios que afectarían directa e indirectamente en el desarrollo del niño: microsistema, macrosistema, mesosistema y exosistema.

En sucesivas obras Bronfenbrenner (1983, 1986, 1988, 1989 y 1998) presenta reformulaciones de la teoría aportando una nueva definición del desarrollo más compleja y dinámica, descrita como "el conjunto de procesos a través del cual las propiedades de las personas y el medio ambiente interactúan para producir la continuidad y el cambio en el carácter de una persona durante el curso de su vida" (Bronfenbrenner, 1989, p.191).

La revisión de la teoría ecológica, a partir de entonces denominada Bioecológica, reduce a tres los sistemas de influencia, fusionándose el exosistema con el mesosistema por la dificultad de distinguir entre ambos en la práctica:

- **El *microsistema*** corresponde a los escenarios más próximos del niño, a los que accede directamente y en los que participa desarrollando sus experiencias y relaciones interpersonales, como es el caso de la familia o la escuela.

- **El mesosistema** es el cociente de dos o más entornos próximos al individuo, en los que participa de manera activa influyendo en su posterior comportamiento.
- **El macrosistema** ejerce un impacto indirecto sobre los anteriores, y se refiere a las creencias, valores e ideologías de una sociedad que pueden ejercer un impacto directo sobre los otros dos sistemas menores, confiriéndoles una cierta uniformidad en forma y contenido, y a la vez una cierta diferencia con respecto a otros entornos marcados por culturas o ideologías diferentes.

Las aportaciones realizadas por Bronfenbrenner (1979) suponen un cambio de paradigma e influyen en la manera de concebir la intervención con el niño. Muy pronto se comienza a vislumbrar que el éxito de los programas de atención temprana va a depender, en parte, del apoyo proporcionado a los padres para que puedan estar capacitados en promover el desarrollo de sus hijos. En consecuencia la intervención no debe focalizarse en el comportamiento del niño de forma aislada, o como fruto exclusivo de su maduración, sino siempre en relación al ambiente en el que el niño se desarrolla (Fuertes y Palmero, 1998).

El modelo ecológico sirvió de marco teórico por considerar las influencias de un amplio espectro de parámetros sobre los resultados del niño y la familia, los cuales habían sido identificados como aspectos

cruciales de calidad en los servicios de atención temprana. En este sentido cabe resaltar variables como las evaluaciones y programas de intervención transdisciplinarios e integrados (Fewell, 2000; McLean, Bailey y Wolery, 1996), la formación y experiencia del personal (Winton, 2000), los programas individualizados de intervención (Wolery, 2000 y McWilliam, 2000), y la planificación de los servicios centrados en la familia (Bruder, 2000 y Dunst, 1985).

Aunque estas variables a priori parezcan alejadas de la experiencia real de la familia, en los servicios que reciben, existe un consenso general de considerar estas dimensiones dentro de las prácticas efectivas de los programas de atención temprana (Guralnick, 1997).

### **3.3.3 Teoría Ecocultural**

El modelo ecológico dejaba sin especificar los mecanismos exactos a través de los cuales los múltiples factores interactúan en el desarrollo. Aunque el modelo proporcionó un marco general para los modelos actuales de intervención en Atención Temprana, en los últimos años han aparecido aproximaciones ecoculturales que intentan aunar los principios ecológicos con el análisis conductual aplicado, dentro de un modelo práctico que proporcione la especificación de intervenciones dirigidas a todos los niveles de los sistemas implicados en el desarrollo.

Podríamos decir que la teoría ecocultural se nutre de las perspectivas ecológicas junto a los aspectos culturales, creencias y valores de la familia. (Weisner, 1984). Según este enfoque, todas las familias tienen unas rutinas diarias en su vida que adaptan y reajustan ante la discapacidad del hijo dentro de su proyecto de vida. El desarrollo del niño es el resultado de las oportunidades de aprendizaje que le proporcionamos durante las actividades diarias en las que participan. (Gallimore, Goldenberg y Weisner, 1993).

El entorno ecológico en el que viven las familias junto a las creencias, intereses y valores, determinan las actividades en las que el niño se va involucrando durante su infancia (Dunst, Bruder, Trivett, Hamby, Raaby y McLean, 2001). De ésta manera, la familia se convierte en un agente proactivo que dirige el rumbo de sus vidas. (Weisner, 1984). Todas las actividades en las que el niño participa durante sus rutinas diarias, son los contextos idóneos para aprender, considerando que cualquier actividad, como puede ser la hora del baño o la comida o actividades en contextos más lúdicos o educativos, son equivalentes para conseguir el desarrollo óptimo del niño. (Rogoff 1993; Schneider, Gallimore y Weisner, 1991).

En 1989, Weisner establece cinco componentes que deben incluir las actividades definidas por la teoría ecocultural: las personas presentes,

las tareas que se llevan a cabo, los guiones culturales que conducen la actividad, los motivos que les llevan a realizarla y los valores o creencias de aquellos que participan.

La teoría ecocultural viene a completar la teoría ecológica, señalando que las familias hacen frente a sus necesidades y a las exigencias del entorno creando rutinas diarias en base a sus valores y objetivos familiares (Gallimore, Weisner, Kaufman y Bernheimer, 1989; Giné, 2000). Las rutinas diarias son el conjunto de actividades que realiza una familia durante el día y en las que los progenitores ofrecen oportunidades a sus hijos para aprender y desarrollarse (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie y Nihira, 1993; Gallimore et al.1989).

El impacto de las condiciones socioeconómicas y culturales en la familia determinan el tipo de rutinas que desarrollan en un contexto más amplio llamado “Nicho Eco Cultural” (Gallimore et al. 1993; Gallimore et al. 1989), en cuyo marco reciben las influencias de creencias, valores y objetivos de los sistemas superiores (meso y macrosistema), así como los recursos necesarios para construir las rutinas diarias en un proceso denominado “Acomodación Familiar”, entendido como las adaptaciones que las familias realizan para superar las situaciones problemáticas o dificultades presentes en su vida familiar: necesidad de ingresos, atención sanitaria, accesibilidad a los servicios, tareas domésticas, rol marital, y orientación en la educación de los hijos, entre otros.

Para la teoría ecocultural la adaptación más importante que debe hacer la familia ante el nacimiento de un hijo con discapacidad es la de crear y mantener rutinas diarias significativas y coherentes con su nicho cultural, a través de las cuales, organizan y dan forma a las actividades que ofrecen a su hijo y que, en definitiva, inciden en su desarrollo (Gallimore et al., 1989). Basándonos en la teoría ecocultural, la adaptación de las familias a la discapacidad de su hijo es resultado de la sostenibilidad o equilibrio alcanzado en su vida diaria.

#### **3.3.4. Modelo transaccional del desarrollo**

El modelo transaccional del desarrollo (Sameroff, 1983, 1987; Sameroff y Chandler, 1975; Sameroff y Fiese, 1990) se presenta desde una visión contextualizada, añadiendo aspectos a los modelos mecanicistas y organicistas, desarrollados hasta la fecha.

Sameroff (1983) hace una revisión de la teoría general de sistemas de Von Bertalanffy (1968), considerando el desarrollo fruto de la interacción del niño con el entorno, resultado de las experiencias proporcionadas por su familia y el contexto social.

Para Sameroff y Feil (1985) el desarrollo es el resultado de una serie de transacciones en las rutinas de las familias. Los padres adaptan

sus rutinas y el estilo de éstas según sus necesidades y las de sus hijos. Denomina “genotipo” a la organización biológica que regula los aspectos físicos del desarrollo de cada persona a lo largo de su ciclo de vida, y “mesotipo” para referirse a los contextos y patrones sociales y culturales de la familia que influyen en el desarrollo. A través de los códigos culturales, se establece un marco regulador cognitivo y socio-emocional que influirá en el niño. El comportamiento lo define como "el producto de las transacciones entre el fenotipo, es decir, el niño; el mesotipo, o fuente de la experiencia externa; y el genotipo, como fundamento u origen de la organización biológica". Se considera que a pesar de existir un daño biológico estructural, el desarrollo del niño no puede ser descrito de forma sistemática, sin un análisis detallado del contexto en el que vive (Sameroff y Fiese, 2000).

La adopción del modelo de transacción implica aceptar que los factores ambientales pueden modificar las condiciones biológicas (Shonkoff y Meisels, 2000), algo importante a tener en cuenta en el trabajo con niños en riesgo de exclusión o con discapacidad. Según Sameroff y Fiese (2000), la investigación desde una perspectiva transaccional debe prestar atención al estudio de los códigos familiares que determinan, en una cultura particular, la organización del sistema de socialización y educación de los niños.

En este sentido se articulan una de las más influyentes conceptualizaciones de las relaciones recíprocas que existen entre lo heredado o biológico y lo adquirido, entre la naturaleza y el ambiente. Su aplicación al campo de la AT supone plantearnos que las consecuencias de las alteraciones de origen biológico, que padece el niño con discapacidad, pueden ser modificadas por factores ambientales y que las alteraciones del desarrollo que encontramos en el niño pueden tener una etiología social y ambiental, además de biológica. Como apuntan Shonkoff y Meisels (2000), esta idea de bidireccionalidad entre factores biológicos y sociales ha tenido también un importante impacto, tanto en la investigación como en la provisión de servicios en el campo que nos incumbe.

Desde la perspectiva del modelo transaccional del desarrollo (Sameroff y Fiese, 2000), los logros evolutivos no se entienden como dependientes, exclusivamente, del individuo ni de su experiencia con el contexto, sino como el producto de la combinación de ambas. El mismo ambiente/contexto/personas no influye por igual en todos los niños, (Sameroff y Fiese, 1990) convirtiéndose en fuentes determinantes de las experiencias/posibilidades de que dispone a lo largo de su desarrollo.

La interpretación ecológico-transaccional de la atención temprana abre las puertas a un modelo de intervención en el que la familia es la gran protagonista, reconociendo sus derechos como eje central de las

decisiones sobre sus vidas. Los servicios prestados no pueden ser exclusivamente de tipo ambulatorio en el Centro de AT, sino que tienen que salir de él a través de la planificación de actuaciones en los distintos entornos en los que el niño participa, como el domicilio familiar y el colegio (Castellanos, García Sánchez y Mendieta, 2000; Mendieta y García Sánchez, 1998)

Todas las teorías anteriores coinciden en resaltar que, para obtener intervenciones exitosas, debemos dirigir nuestras acciones hacia el mayor número de sistemas o entornos próximos al niño, en lugar de centrarnos en modificar sus características (Giné, 2001).

### **3.4. Síntesis**

Para finalizar este capítulo y como conclusión del mismo, podemos afirmar que las aportaciones de las perspectivas teóricas de los últimos 40 años, han supuesto un cambio que se puede resumir en las siguientes afirmaciones:

-Entender a la familia desde una perspectiva ecocultural permite considerar el entorno más inmediato al niño fuente de estimulación y marco del desarrollo (Más, 2009), y amplía el foco de la intervención a las rutinas diarias del niño en su familia, ya que se considera el contexto más adecuado para la intervención (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie y Nihira, 1993; Gallimore et al.1989).

-Los servicios en Atención Temprana han evolucionado desde una intervención paralela, fragmentada y monodisciplinar llevada a cabo por distintos profesionales, al trabajo en equipo con la colaboración y participación de servicios integrados (Bronfenbrenner, 1979; Fewell, 2000; McLea et. al, 1996).

-El nuevo concepto de AT enfatiza el cambio de objetivo de la intervención, con un enfoque cada vez más amplio que no solamente se centra en el niño, sino también en la familia y la comunidad (Peterander, 1999; Blackman, 2002).

-El modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979) marcó el inicio de este importante cambio al abandonar como objetivo de la intervención las deficiencias de los niños y padres, y centrarse en transformar los entornos en los que participan para mejorar la calidad de vida de las familias y los niños (Turnbull, Blue-Banning, Turbiville y Park, 1999).

-Las rutinas diarias son el escenario de intervención en AT, en donde padres e hijos interactúan en base a su cultura y situación familiar (Gallimore, Weisner, Kaufman y Bernheimer 1989) En consecuencia la familia se siente fortalecida y capacitada para asumir su rol en el desarrollo de su hijo y tomar decisiones (Bowlby, 1980; Ainsworth, 1998; Bronfenbrenner, 1979).

## **4. ATENCIÓN TEMPRANA: PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA FAMILIA**

### **4.1. Introducción.**

En el nuevo paradigma de “discapacidad y familia”, la calidad de vida familiar es el objetivo básico a alcanzar por los servicios dirigidos a las personas con discapacidad y, entre ellos, los programas de atención temprana. (Turnbull y Turnbull, 2003; Turnbull, Turbiville, y Turnbull, 2000).

Las teorías sistémicas y ecológicas marcaron un hito importante en el cambio de paradigma (Dunst, et 2002; Trivette, Dunst, Boyd y Hamby, 1996) junto a varios acontecimientos surgidos en la época. El rechazo al modelo médico, el aumento de políticas familiares y la alta implicación de las familias en los servicios de atención a la infancia, propició la implantación de un nuevo modelo en el que los profesionales reconocen las fortalezas de las familias, invitándoles a participar de forma activa durante todo el proceso. (Collins y Collins, 1990; Friesen y Koroloff, 1990; Turnbull y Summers, 1987; Turnbull y Turnbull, 1990).

En el capítulo que nos ocupa describiremos el Modelo de

Intervención centrado en la familia, paradigma que sustenta la defensa de nuestro trabajo de investigación. Comenzaremos con las bases conceptuales que han perfilado el modelo y los objetivos del mismo, para continuar describiendo los componentes que le confieren identidad. Tras realizar la revisión teórica del modelo, nos detendremos en las aportaciones prácticas de este modelo a los servicios de atención temprana, donde resaltaremos, como ejemplo de buenas prácticas, los programas individuales de apoyo a la familia que identifican y confieren el sello de calidad a los servicios de atención temprana, seguidores del modelo centrado en la familia.

#### **4.2. Bases conceptuales del modelo centrado en la familia**

Las revisiones teóricas, expuestas en los capítulos anteriores, corroboran la necesidad de colaboración entre padres y profesionales en atención temprana de cara a lograr el beneficio de la calidad de vida familiar. Para conseguirlo, los programas de atención temprana han ido modificando, desde hace más de treinta años, el contenido y la metodología de los servicios que ofrecen a las familias, considerando a los padres parte activa en todo el proceso de intervención (Raver y Kilgo, 1991).

Las practicas centradas en la familia tienen su origen en 1950

(Rogers, 1951), momento en el que se comenzó a desatar el interés por la participación activa del paciente en la intervención, abogando por su implicación durante todo el proceso. Las primeras referencias de servicios y cuidados centrados en la familia datan de 1960 (Association for the Care of Children in Hospital), siendo a posteriori muchas las investigaciones que han contribuido a desarrollar y concretar el concepto de prácticas centradas en la familia.

Como hemos ido perfilando en los capítulos anteriores, los modelos que preceden a las prácticas centradas en la familia limitaban la participación de los padres. Con demasiada frecuencia, en el ámbito de la atención temprana, los profesionales de distintas disciplinas se han centrado en las deficiencias de los niños, sintiéndose las familias poco apoyadas (Briar, 1998; Collins y Collins, 1990; Cournoyer y Johnson, 1991).

La fundamentación del modelo centrado en la familia es doble. En primer lugar, la familia es vista como un medio para lograr mejores resultados en los niños. Las familias que tienen recursos y capacidades pueden proporcionar un ambiente familiar nutritivo que satisfaga las necesidades de los niños y apoyar su desarrollo, por lo que un principio de la práctica centrada en la familia es la importancia de forjar asociaciones significativas con las familias (Bruder, 2000; Powell, Batsche, Ferro, Fox, y Dunlap, 1997). La segunda razón es que, más allá de servir

como un medio, el bienestar familiar en sí es también el resultado a conseguir por los servicios de atención temprana.

El modelo centrado en la familia tiene como objetivo principal capacitar a la familia atendiendo a sus singularidades, resaltando sus fortalezas y confiando en sus elecciones. Debemos asumir que todas las familias tienen fortalezas, y el énfasis debe ponerse en resaltarlas más que en rectificar sus debilidades (Stonenam ,1985).

Iniciar un trabajo centrado en la familia, requiere de un cambio de mentalidad que se caracteriza por la interacción entre las necesidades de los familiares y los profesionales, considerando a la familia parte activa durante todo el proceso (Dunst, Johanson, Trivette y Hamby, 1991; Simeonsson y Bailey, 1990). Siguiendo las palabras de Winton "si vamos a adoptar un enfoque centrado en la familia, la primera tarea es averiguar lo que las familias quieren, sus expectativas, sus preocupaciones y lo que esperan lograr al involucrarse en el programa" (Winton, 2000, pp. 31).

Las familias dejan de ser meras receptoras de los servicios, formando parte de un equipo transdisciplinar en el que son consideradas incluso parte del equipo. Las decisiones se toman por consenso y, aunque todos los miembros del equipo comparten la responsabilidad de planificar la intervención, la ejecuta sólo la familia y el profesional designado tutor de caso (Bagnato y Neisworth, 1991; McGonigel et al.,

1994; Shonkoff y Meisels, 2000; Shonkoff y Meisels, 1990). Por su parte, los profesionales dejan de ser los expertos asumiendo que las familias son las protagonistas de su vida y, por tanto, quienes tienen que decidir sobre ella. A los padres se les ofrece toda la información necesaria para que puedan participar, opinar y tomar sus propias decisiones, desde la primera fase de acogida y evaluación inicial hasta la fase de transición a otros servicios (Guralnick, 1997; Klassen et al., 2008; Klein, 1991).

Un modelo de intervención en atención temprana centrado en la familia debe considerar a la familia el centro de la intervención, apoyar a la familia con respecto a la toma de decisiones y fortalecer el funcionamiento familiar (Allen y Petr 1996; Turnbull y Turnbull, 2000). Parece que la diferencia de este modelo de intervención no es tanto el servicio que presta (el qué) sino el modo en que lo hace (el cómo) (Dempsey y Keen, 2008; Dunst, Hamby y Brookfield, 2007; Espe-Sherdwindt, 2008).

Allen y Petr (1996) realizaron una revisión bibliográfica de más de cien artículos en los que encontraron 28 definiciones diferentes del modelo centrado la familia, lo que les permitió establecer un criterio consensuado sobre los principios implícitos del modelo:

***La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.***

- La familia como un todo, se convierte en el foco de la evaluación, planificación e intervención, aun cuando la preocupación se refiera únicamente a un miembro de la familia.
- El trabajo se organiza en equipo marcado por la igualdad, el respeto y la colaboración entre padres y profesionales, sin interferir en los roles del otro (Nelkin, 1987).
- El profesional respeta los deseos y las decisiones de la familia durante todo el proceso.
- La incorporación de los padres en la planificación de la intervención no se vive como un obstáculo, sino como un elemento asociado al equipo al que debemos fortalecer sus habilidades.
- Los programas de atención temprana han de ser individualizados de acuerdo a las necesidades, estrategias y los recursos formales e informales de cada familia.

Los resultados de los estudios indican que las prácticas centradas en la familia aportan grandes beneficios tanto para padres como para los niños, incluyendo, entre otros, un mayor bienestar psicológico y satisfacción con los servicios recibidos (Rosenbaum, et al., 1998, Stallard

y Hutchinson, 1995), y siendo las prácticas más demandadas por las familias al ver que cumplen sus expectativas. (Carpenter 2007; Espe-Sherwindt, 2008).

El grado de participación de la familia en los programas es una medida del éxito alcanzado por los programas centrados en la familia (Gallagher, Rhodes y Darling, 2004; McCracken y Baglin, 2000; McWilliam, Snyder, Harbin, Porter y Munn, 2000). En este sentido, un estudio realizado en 6 centros atención temprana para niños sordos de Israel, que trabajaban con este modelo desde los años 90 reveló que el éxito de los programas se debe a la motivación tanto de profesionales como de padres por mantener una colaboración activa así como la voluntad de respetar las elecciones de la familia en todo el proceso (McGregor, 1960).

Un centro de atención temprana que apueste por la intervención centrada en la familia está formado por un equipo de profesionales, de diferentes disciplinas, que colaboran con la familia en el desarrollo del niño, potenciando al máximo sus capacidades y dotando de herramientas y habilidades tanto al niño como a sus familiares, para fomentar el desarrollo del niño en toda su potencialidad. (Libro blanco de atención temprana).

Dunst y Trivette y Deal (2009) describen 12 principios que corroboran la eficacia de una práctica centrada en la familia:

1. Es a la vez positiva y proactiva, y transmite un sincero sentimiento de calidez ante la ayuda y el estímulo.
2. Moviliza los recursos y apoyos que permitan encontrar respuestas flexibles e individualizadas a las necesidades de cada familia.
3. Activa al receptor de la ayuda en la elección y las decisiones acerca de las opciones más adecuadas para la obtención de apoyos y recursos que desee.
4. Respeta los valores culturales, creencias y prioridades propias y únicas de cada familia.
5. Es congruente con la forma en que la familia considera la idoneidad de los soportes y recursos para satisfacer las necesidades.
6. Los beneficios superan los costes de las ayudas.

7. Promueve la adquisición de conductas que disminuyan las necesidades de apoyos y evita así, crear lazos de dependencia con los profesionales.
8. Refuerza la autoestima del receptor de la ayuda, por lo que la obtención de recursos y apoyo tiene un éxito inmediato.
9. Fomenta, en la medida de lo posible, el uso de apoyos y recursos informales para la satisfacción de las necesidades familiares.
10. Se proporciona en el contexto del receptor.
11. Se promueve la adquisición de comportamiento eficaz que disminuye la necesidad de que el mismo tipo de ayuda sirva para el mismo tipo de apoyos y recursos.
12. Se involucra activamente a las familias en la obtención de los recursos y apoyos para reforzar sus creencias de autoeficacia.

La tabla que presentamos a continuación de Roggman et al. (2008) resume las principales características de las prácticas centradas en la familia frente a sus diferencias con el paradigma tradicional o las creencias infundadas sobre el modelo.

<p><b>Un enfoque centrado en LA FAMILIA supone ...</b></p>	<p><b>Y no significa...</b></p>
<p>Preguntamos a los padres cómo es el niño, lo que puede hacer y lo que les gustaría que pudiera hacer.</p>	<p>Evaluamos el desarrollo del niño con pruebas estandarizadas, damos actividades a desarrollar en casa y explicamos cuáles son las necesidades del niño.</p>
<p>Ayudamos a los padres a encontrar su propia manera de enseñar a sus hijos, porque nosotros queremos que los padres sean capaces de mantener el apoyo a su hijo en todo el proceso de desarrollo.</p>	<p>Hacemos actividades con el niño para servir de modelo a sus padres.</p>
<p>Construimos una relación de colaboración mutua con los padres, en favor del desarrollo de su hijo.</p>	<p>Establecemos una buena relación con los padres y después trabajamos con el niño.</p>
<p>El profesional ayuda a la familia a pensar sobre los materiales que tiene a su alcance para desarrollar actividades de aprendizaje con su hijo en los contextos y las rutinas habituales.</p>	<p>El profesional provee los materiales para que sean utilizados en las sesiones ambulatorias realizadas en el centro o durante la visita domiciliaria.</p>

**Figura 7.** Diferencias de las prácticas centradas en la familia frente al paradigma tradicional o las creencias infundadas (Modelo Roggman et al., 2008)

A continuación describiremos con detalle los componentes implícitos de cada uno los principios a los que hacen referencia.

#### **4.3. Componentes de un modelo de intervención centrada en la familia**

El trabajo centrado en la familia considera como punto central de la intervención el *Empowerment*, es decir, fortalecer las capacidades familiares, aportándoles la formación y colaboración necesaria y apoyándoles en la búsqueda de estrategias para resolver sus necesidades (Dunst y Trivette, 1994). Se trata por tanto, de aumentar o crear sus capacidades para fortalecer el poder y control de la familia.

El término *empoderamiento familiar o empowerment* comenzó a usarse en la construcción de la Psicología Comunitaria (Rapaport, 1981), como oposición a la actitud paternalista de los profesionales, incluyendo a partir de entonces este término en la organización y gestión de los modelos de atención temprana (Dunst, Trivette y Lapointe, 1992).

El empowerment es el componente base que permite a las familias influir en el desarrollo de sus hijos y alcanzar mejor calidad de vida (Dunst y Dempsey, 2007), pues si son capaces de controlar las situaciones estresantes, tendrán una mayor percepción del manejo de las dificultades asociadas a la discapacidad del hijo (Thompson, 2009).

Empowerment es crear oportunidades para que los miembros de la familia adquieran los conocimientos y las habilidades en su vida diaria, y mejorar así, su bienestar familiar transmitiéndoles sentimientos de control y dominio (Rappaport, 1981).

Según Rapaport (1981) trabajar con familias bajo el paraguas de este concepto supone asumir las siguientes creencias:

1. Todos los individuos tienen experiencia, o al menos la pueden adquirir, asumiendo como profesionales una actitud "proactiva" al ofrecerles nuestra ayuda.
2. Si las familias no tienen adquiridas con anterioridad estas competencias se debe a la estructura de la sociedad a la que pertenecen, que hizo imposible su formación, lo que implica que los profesionales deben actuar para su capacitación y promoción.
3. Para proporcionar nuevos aprendizajes, los contextos cotidianos se convierten en los lugares más apropiados.

El empowerment incluye tanto las conductas que se fortalecen como las nuevas aprendidas, como resultado de las experiencias participativas. Es un "proceso de regeneración, en el que los resultados obtenidos en una etapa, a su vez aportan energía a una mayor participación en el proceso" (Cochran, 1992, pp. 9).

Dunst, Trivette y Hamby (2007) realizaron un meta-análisis sobre las prácticas centrada en la familia y su relación con diferentes aspectos de la conducta de los profesionales, la familia y el funcionamiento del niño. Los investigadores identificaron dos componentes de las prácticas profesionales que marcaron la diferencia de los programas centrados en la familia en AT respecto al uso de otros programas: la participación y lo relacional (Able-Boone, 1993; McBride et al., 1993; Dunst, 2000). La participación se entiende como la actitud proactiva del profesional en apoyar a los padres para que solucionen sus problemas y adquieran las capacidades necesarias para enfrentarse a ellos. Por otra parte, el componente relacional hace referencia a la escucha activa y reflexiva, junto a la empatía y calidez de los profesionales implicados en las prácticas clínicas. (Brammer, 1993; Combs y Gonzales, 1994)

En este sentido Dunst (1985) considera que la capacitación de la familia se consigue a través de la relación positiva profesional-familia, a lo que denomina *Partnership* (Colaboración) En el modelo centrado en la familia se establece una relación entre los profesionales y las familias

que se rige por el respeto a los atributos, habilidades, talentos, recursos y aspiraciones de las familias (Saleebey, 1996).

La participación familiar significa mucho más que estar presente en las sesiones realizadas por el profesional con el niño o asistir a las reuniones con los profesionales. Significa que las familias participen como colaboradores y protagonistas junto a los profesionales en la prestación de servicios. Las familias en la actualidad opinan de sus experiencias diarias, y así ayudan a los terapeutas a identificar problemas en el desarrollo del niño, que sin ellos el profesional no podría detectar con facilidad (Little, Everitt, Williamson, Warner, Moore y Gould, 2001).

Dunst, Trivette, Davis y Cornwell (1988) consideran que los profesionales deben tener una actitud positiva, reflexiva, empática y de escucha activa en relación con las competencias de la familia y el niño, y "proactiva" con énfasis en la corresponsabilidad. La ayuda del profesional, que debe ser ofrecida antes de que sea solicitada, es mucho más eficaz y asume que la última decisión es de quien pidió la ayuda, aceptando sus decisiones y reduciendo al mínimo, la sensación de estar en deuda con el profesional por el apoyo recibido. Los servicios de AT deben satisfacer las necesidades de las familias en las rutinas diarias y en general, aquellas rutinas que ocurren en contextos naturales. (Turnbull y Poston, 2007).

Es básico que el profesional sepa adaptarse a las distintas familias y a sus circunstancias, sea perspicaz, capaz de leer entre líneas y discernir desde la primera visita, cuáles son las necesidades del niño y su familia.

En ocasiones, las familias pueden necesitar ayuda para identificar y utilizar sus aspectos funcionales y productivos, y poder así superar sus deficiencias (Bennett, Nelson y Lingerfelt, 1992; Collins y Collins, 1990; Dunst et al, 1991; McGonigel, 1991; Nelkin, 1987). Es entonces cuando los profesionales deben ser creativos para reconocer las fortalezas e identificar fuertes redes de apoyo formales e informales que contribuyan de manera positiva a la vida de la familia (Roberts y Magrab, 1991).

Para algunos autores como Ferrell (1985) los profesionales no deben olvidar que los padres tienen unos derechos que hay que respetar durante todo el proceso y que son los siguientes:

1. Derecho a sentir emociones ante el nacimiento de un hijo con discapacidad.
2. Derecho a pedir una segunda opinión.
3. Derecho a elegir los objetivos de intervención.
4. Derecho a organizar los tratamientos en base a sus posibilidades y tiempo.
5. Derecho a la privacidad.

6. Derecho a ser una familia, sin olvidar que deben disfrutar de su hijo como padres.
7. Derecho a tener momentos de flaqueza.
8. Derecho a estar molestos con su hijo.
  
9. Derecho a tener tiempo libre, y poder pensar en otras cosas que no sea su hijo.
10. Derecho a ser los expertos porque son los que conocen a sus hijos mejor que nadie.
11. Derecho a establecer límites y priorizar y decidir cómo organizar los servicios de atención temprana con su vida.
12. Derecho a ser tratados con dignidad y respeto.

El profesional cree en los derechos, capacidades y fortalezas de la familia, y debe ser flexible ante el tipo de ayuda demandada, pues ésta puede diferir a lo largo del tiempo dentro de una misma familia (Donahue-Kilburg, 1992; Dunst, 1991; Rushton, 1990). Se trata, pues, de trabajar con las familias más que para las familias. (Dunst, 2002; Brown, Galambos, Poston y Turnbull, 2007), reconociendo el derecho de la familia a aceptar o rechazar las ideas que ellos puedan aportar. (Bazyk, 1989; Rushton, 1990).

Otro de los conceptos implícitos en el modelo centrado en la familia es el de *equipo transdisciplinar*. Los profesionales de diferentes

disciplinas trabajarán de manera conjunta, diacrónica, unísona y transversal, junto a la familia durante todo el proceso de la intervención. Los profesionales adoptan entonces un rol de facilitador y consultor (Mikus, Benn y Weatherston, 1994), con el fin de limitar su participación en aconsejar a las familias y no en tomar decisiones por ellos. Los profesionales deben apoyar a la familia, sin hacerles creer que son incompetentes (Dunst, 1988). Las familias tienen que tener libertad a la hora de tomar decisiones sobre sus hijos, aunque a veces sean diferentes a las propuestas de los profesionales. No obstante, pueden ocurrir situaciones en las que los profesionales deben limitar las elecciones familiares, como ocurre en casos de enfermedad mental, discapacidad intelectual o incluso de cualquier tipo de maltrato a los niños, donde los profesionales asumen un mayor protagonismo (Kramer et al., 1991).

Los profesionales requieren formación para trabajar con familias tanto a nivel emocional como educativo (p.e. Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson y Beegle, 2004; Dinnebeil, Hale, Minke y Scott, 1995; Park y Turnbull, 2002).

En ocasiones, existen factores que dificultan la implementación de la práctica centrada en la familia. Crais (2010) realizó un trabajo en el que identificó factores relacionados con la estructura y clima de la organización, así como la ausencia de políticas comunes. También se han identificado dificultades a causa de los métodos de prestación de

servicios, disponibilidad de recursos limitados, así como la ausencia de tiempo para que los coordinadores puedan programar. Otros factores identificados fueron la escasa formación de los profesionales en la materia, inestabilidad laboral y los escasos recursos personales en relación al número de familias a las que atender (Stroul et. al, 1986).

Pero también hay que considerar que ciertas actitudes de los profesionales pueden obstaculizar el éxito de los programas, como la falta de comprensión y valoración de las prácticas centradas en la familia (Baum y McMurray-Schwarz, 2004; McWilliam, Maxwell, y Sloper, 1999), la falta de voluntad para reconciliarse con puntos de vista de las familias que difieran de los suyos (Minke y Scott, 1995), la carencia de habilidades para implicar y trabajar con familias (Flynn y Nolan, 2008) o la inadecuada visión del importante papel que las familias desempeñan para sus hijos.

Las barreras sólo pueden ser eliminadas cuando los profesionales actúan desde la humildad, aceptando su intervención como un elemento más entre el conjunto de actuaciones y recursos presentes en el entorno natural del niño (García Sánchez, 2001, Perpiñán, 2003a, 2003b, 2003c, Sameroff y Fiese, 1990).

#### **4.4. Programas individuales de apoyo a la familia**

A pesar de haberse puesto de manifiesto la necesidad de este modelo de intervención centrado en la familia, estudios recientes han demostrado que la colaboración y liderazgo compartido entre la familia y los profesionales continua encontrando muchas barreras, y se ha identificado la necesidad de formar o enseñar tanto a las familias como a los terapeutas para apoyar la participación de los padres en la evaluación y proceso de desarrollo del Plan Individualizados de Apoyo a la Familia (PIAF).

Los programas deben establecer una relación de colaboración con los padres que fomente la confianza mutua e identificar los objetivos de la familia, las fortalezas y servicios necesarios y otros apoyos. Se debe asumir que los servicios a bebés y niños pequeños no se pueden prestar sin la participación de la familia, y asimismo que los servicios de Intervención Temprana resultarán, por tanto, más efectivos con la participación activa de la familia. La colaboración entre padres y profesionales se construye sobre la base de relaciones que se establecen entre ambos. El respeto hacia lo que cada colaborador aporta a la relación resulta esencial.

Con el fin de crear cambios significativos en el sistema de servicios, las relaciones colaborativas entre las familias y los proveedores

de servicios deben ser valoradas y formar parte de todos los aspectos del programa. La construcción de relaciones colaborativas requiere tiempo y esfuerzos tanto de las familias como de los profesionales.

Los servicios que actúan bajo el paraguas del modelo de intervención centrado en la familia, elaboran un *Programa Individualizado de apoyo familiar (PIAF)*. Se realiza conjuntamente con la familia, como un tipo de “contrato acordado”, en el que se especifica lo que se debe hacer y posteriormente este documento escrito debe ser evaluado regularmente por las familias y los profesionales.

Para Briker (1996) la utilidad del plan individualizado de apoyo a la familia se relaciona estrechamente con los procedimientos de evaluación de la calidad de los servicios. El PIAF recoge las siguientes acciones y procedimientos utilizados para su ejecución (Bailey y McWilliam, 1993):

- Información sobre el desempeño actual de los niños, tras una evaluación exhaustiva de su comportamiento en las áreas cognitivas, motoras, de comunicación, social y adaptativa.
  
- Información sobre las habilidades, necesidades creencias y valores de las familias, mediante una entrevista llevada a cabo por profesionales cualificados con uno o más miembros de la

familia.

- Establecimiento de los objetivos para el niño y su familia, así como la elaboración de los criterios establecidos y el tiempo previsto para su consecución.
  
- Descripción detallada de todos los servicios necesarios para responder a las necesidades específicas de los niños y las familias, incluyendo información sobre el inicio y la duración prevista de los servicios.
  
- Coordinación de los distintos servicios y la definición de un coordinador de caso o tutor, que ayudará a la familia a obtener los recursos necesarios.
  
- Procedimientos de transición, para que cuando el niño deba ingresar a un programa preescolar se ejecute sin problemas ni perturbación en el servicio.

Hanft y Pilkington (2001) sugieren que la colaboración entre profesionales y las familias en los ambientes naturales 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, Bruder, Trivette, Raab y McLean 2001). Al incluir las rutinas de las familias en los servicios de atención temprana, éstas se sienten más implicadas en los tratamientos y lo ven menos parecido a sesiones que han de añadir a su vida diría (Dunst, Boyd, Trivette y Hamby, 2002).

Las *visitas domiciliarias* son la práctica más congruente en los servicios de atención temprana que siguen el modelo centrado en la familia. McWilliam (2008) 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. El nuevo paradigma supone que la intervención de los profesionales en el contexto sea para apoyar a las familias en estructurar estrategias e implementarlas.

Históricamente, quizás debido a la tradición psicológica, en atención temprana la evaluación del niño se ha centrado en las pruebas estandarizadas, a pesar de sus conocidas limitaciones (Dunst y McWilliam, 1988). A diferencia de estas, una evaluación en entornos naturales permite conocer las necesidades funcionales, que a menudo se pasa por alto, cuando los profesionales se basan exclusivamente en una intervención centrada en el niño para establecer los objetivos de

intervención. Obviamente, los resultados de pruebas son descontextualizados y no tienen nada que ver con las rutinas de la vida cotidiana (Bagnato, 2006; Bronfenbrenner, 1986; Gallimore, Weisner, Kaufman, y Bernheimer, 1989).

En los programas centrados en la familia, se utilizan pruebas diseñadas para identificar las necesidades en las rutinas del niño y que son identificadas por los padres. Una vez que se identifican las necesidades, el objetivo de la intervención debe ser ayudar a las familias para mejorar el desarrollo sus hijos, ofreciéndoles oportunidades de aprendizaje en ambientes naturales como el domicilio (Dunst, Hamby, Trivette, Raab, y Bruder, 2000).

La participación activa de las familias es indispensable para lograr una mejor calidad de vida de sus miembros y también para ser más eficaces en los apoyos y en los servicios prestados. (Verdugo, Schallock, Keith y Stancliffe; Stancliffe 2005). La familia es un elemento clave del equipo, y los profesionales tienen que aprender a trabajar junto a ellos (Patterson, 2002). En este sentido es aconsejable un modelo de equipo transdisciplinar, ya que este modelo de trabajo minimiza los servicios y su fragmentación, y reduce las posibilidades de informaciones contradictorias y confusas para las familias (Carpenter, 2007).

La Atención Temprana contemplada de esta forma requiere de la participación de todos los sectores implicados en la atención al niño y su familia, así como de una coordinación intersectorial que favorezca la comunicación entre los distintos recursos, facilitando a las familias la transición y derivación entre ellos.

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

Creemos que la afirmación de Frank Marce (1977), citada por Dunst y Trivette (1994b, p. 170), es un claro ejemplo de la filosofía del modelo. "En mi opinión nuestro objetivo como profesionales no es aprender a ser una estrella, sino ayudar a las familias a convertirse en la estrella de algunos aspectos de su vida".

#### **4.5 Síntesis**

De acuerdo con todo lo señalado en el capítulo, podemos sintetizar las características que definen el modelo de trabajo centrado en la familia y que le diferencian de cualquier otro enfoque de trabajo con las familias son:

-Colaboración y participación equitativa entre profesionales y familia rompiendo las barreras entre expertos y pacientes, utilizando las habilidades, experiencia y conocimientos de ambos para ayudar en todo el proceso (Bailey et al., 1992; Lee, 1993; Nelkin, 1987).

-Un modelo de intervención que considere a la familia como centro de intervención, que se plantee apoyarla en la toma de decisiones y cuyo objetivo sea fortalecer el funcionamiento familiar (Allen y Petr 1996; Turnbull y Turnbull, 2000). Reconoce las fortalezas de la familia y las incorpora en los planes de intervención (Dunst et al., 1988; Larimore, 1993; McGonigel, 1991; Petr y Pierpont, 1992; Seltzer et al., 1992; Stehno, 1986).

-Elección de la familia de acuerdo a sus deseos (Bailey et al., 1992; Leviton et al., 1992; McGonigel, 1991; Summers, Turnbull, et al., 1989)

-Respeto a la familia, así como confidencialidad y privacidad de la información (Collins y Collins, 1990). La información a la familia debe ser en su idioma de origen y sin utilizar tecnicismos (Rosenbaum, King y Cadman, 1992; Rushton, 1990; Summers et al., 1989).

-Se debe elaborar un programa individualizado de intervención y apoyo a cada familia (PIAF), con una prestación de servicios individualizados y accesibles (McGonigel, 1991). Debemos conocer la cultura de cada familia y asumir que sus estilos de vida y creencias pueden ser diferentes a los nuestros, pero no por ello menos funcionales (Krehbiel et al., 1991; Thurman, 1991; Woodruff, 1985).

-Tanto la evaluación como la intervención se llevará a cabo en contextos naturales. Se deben normalizar las prácticas ofreciendo los servicios en entornos naturales para alterar lo menos posible sus vidas (Murphy y Lee, 1991), a través de la práctica de visitas domiciliarias (McWilliams, 2008).

## **5. SITUACIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN TEMPRANA**

### **5.1. Introducción**

En Europa, también se ha producido un cambio de paradigma en el tipo de intervención de la Atención Temprana, motivado por los avances en las ciencias sociales, de la educación, la salud y la psicología. Los programas centrados principalmente en el desarrollo del niño han dado paso a un abordaje centrado en la familia y el entorno comunitario, reflejando una evolución clara de un “modelo médico” a un “modelo social” (Eurllyaid, 2009).

En este último capítulo realizaremos un rápido recorrido por la situación actual de la atención temprana en Europa, en las diferentes Comunidades Autónomas de España y por último en la Comunidad Valenciana, entorno geográfico, político y social que nos ha servido de base para nuestro estudio sobre las prácticas de intervención centradas en la familia.

## **5. 2. Marco conceptual de la intervención temprana en Europa**

En Europa los primeros programas de atención temprana fueron de corte conductual y, más adelante, los equipos de intervención fueron adoptando otras corrientes metodológicas en función de diversas variables relacionadas con la formación y orientación psicológica de los profesionales. En los últimos años se ha ido incorporando, cada vez más, la participación de la familia en los servicios frente al modelo rehabilitador imperante hasta entonces y con ello se ve más fortalecida la relación entre profesionales y familias (Soriano, 2003).

La Atención Temprana ha ido evolucionando a nivel de ideas y teorías hasta llegar al nuevo concepto de AT. Se ha pasado de un tipo de intervención basada principalmente en el niño, a uno más amplio en el que participan tanto el niño como la familia y el entorno, y que se corresponde con una concepción más amplia de la discapacidad.

Este enfoque supuso el cambio de un modelo médico a uno social. En efecto, entre 1993-96 se llevó a cabo un estudio sobre Atención Temprana dentro del programa Helios II de la U.E., en el que participaron profesionales del ámbito de la educación y la rehabilitación funcional que concluyó con un consenso profesional sobre los principios de buenas prácticas en AT y que, hasta la fecha, han sido la referencia fundamental para el desarrollo de la Atención Temprana en cada uno de los países de

la Unión Europea. Según el estudio, los servicios debían incluir como componentes esenciales y características comunes de los servicios europeos la disponibilidad, proximidad, asequibilidad, gratuidad y responder a las necesidades de las familias.

De manera general, podemos afirmar que la Atención Temprana en Europa incluye servicios para los niños en situación de riesgo o alteración del desarrollo, desde el momento del diagnóstico hasta los 6 años, así como para sus familias y el entorno comunitario en el que se desenvuelven (Eurllyaid, 1991), favoreciendo la intervención en entornos naturales y en las rutinas diarias del niño para conseguir la inclusión social (Heinen, 2000).

Las investigaciones en las que mayor número de países europeos han participado, con la finalidad de dar a conocer y mejorar las políticas de gestión de los servicios de Atención Temprana, son las realizadas por la European Agency for Development in Special Needs Education (Eurodice) y la European Working Partner on Early Intervention (Eurllyaid).

Comenzaremos describiendo las aportaciones de la Agencia Europea para el desarrollo de la Educación Especial, *Eurodice*, que nace con el apoyo del Ministerio de Educación de los países que son miembros y de las instituciones de la Unión Europea. Se trata de una organización

independiente y autónoma, establecida para que actúe como plataforma de colaboración, en relación con el desarrollo de políticas sobre educación especial. Esta colaboración fue de gran valor y llevó, entre otras cosas, a la aplicación de una serie de programas específicos para alumnos con necesidades educativas especiales, así como para los profesionales involucrados en su educación.

En el año 2002 se realizó una investigación sobre Atención Temprana en la que participaron 17 países europeos. Los resultados reflejan algunas diferencias condicionadas por las características socioeconómicas y culturales de los distintos países:

- La atención se ofrece hasta los 3 o 6 años, según sea la edad de inicio de la etapa escolar obligatoria.
- Todos los países refieren que los padres pueden elegir el centro al que acudir, pero la práctica corrobora que la elección acaba siendo muy limitada por la poca disponibilidad de plazas.
- En la mayoría de los países se realiza una atención directa con el niño dejando en un segundo plano el apoyo a la familia, a excepción de Holanda e Inglaterra que manifiestan priorizar el trabajo con la familia.

- Los equipos profesionales son de índole multidisciplinar en todos los países pero no en todos existe una coordinación y participación de los intersectorial con los servicios sanitarios o educativos.

La Eurodice redactó en 2010 un informe que recoge una visión general de los avances y los principales cambios que son evidentes, a nivel europeo desde 2005, en el área de la atención temprana (Soriano y Kyriazopoulou, 2010). Según los resultados obtenidos en países como Inglaterra o algunos de los estados de Alemania, hay una tradición consolidada en los últimos años de prácticas centradas en la familia como una parte importante de la eficacia de intervención en la primera infancia. En estos países es evidente que el trabajo con los padres es cada vez más crucial en la implementación de servicios de atención temprana. Los padres participan activamente en todas las decisiones relativas a sus hijos (información, capacitación para padres, asesoramiento, la participación en las sesiones centradas en los niños, etc.) En Noruega incluso asignan a un tutor como responsable del Plan Individualizado de Intervención.

En estos programas de AT se incluyen reuniones periódicas entre los profesionales y las familias, la participación de los padres en el tratamiento de los niños, participación de los padres en los procedimientos de evaluación, la toma de decisiones, la creación y

puesta en práctica del plan individual, etc.

Pero el informe desarrollado por la Agencia Europea también refleja que, a pesar de estas novedades y mejoras en la cooperación entre los profesionales y las familias, todavía en muchos países, entre los que se encuentra España, se requiere seguir trabajando y concienciando a los profesionales con el fin de involucrar activamente a los padres en el proceso de AT.

Tras los resultados del estudio, los expertos que participaron en su redacción, sugirieron tres recomendaciones para garantizar la atención de todos los niños y sus familias, independientemente de los apoyos que tuvieran (Soriano y Kyriazopoulou, 2010):

1. Políticas que aseguren lo antes posible la atención a los niños y a sus familias.
2. Los servicios deben responder a las necesidades de los niños y sus familias, siendo el centro de todas las acciones de la atención temprana. Los deseos de las familias deben ser respetados, incluyendo posibilidades de elección.

3. El intercambio de información entre los profesionales y las familias debe ser fluida y garantizar la participación de la familia en todo el proceso, respetando sus decisiones.

Como señalamos con anterioridad, de manera casi paralela a Eurodice, se creó en Europa la Asociación Europea de la Atención Temprana (Eurllyaid) formada por representantes de padres, asociaciones profesionales e investigadores procedentes de varios países de la Unión Europea. Se constituyó con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los padres y los niños con necesidades especiales, así como aumentar el conocimiento y la experiencia en el campo de la Atención Temprana, mediante la organización de congresos y jornadas internacionales.

En uno de sus primeros trabajos realizados, en el que participaron trece países europeos, encontraron que existían grandes diferencias entre las políticas tanto organizativas como metodológicas. A excepción de Finlandia e Inglaterra, existen pocos programas centrados en la familia y una gran diferencia entre los perfiles profesionales requeridos para trabajar en el ámbito (Eurllyaid, 1996).

Dos años más tarde y coincidiendo con el 4º Simposio organizado por Eurllyaid (1998), los veinte países representados llegaron a los siguientes acuerdos en el ámbito de la atención temprana:

***La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.***

- Necesidad de adaptarse a los contextos en los que se desenvuelven los niños.
- Obligación de enmarcar y justificar teóricamente la intervención temprana.
- Necesidad de fortalecer la relación de los padres con los niños.
- Necesidad de promover una cooperación entre padres y profesionales.
- Compromiso de evaluar la calidad de los servicios (Heinen, 2000)

Soriano (2003) en su estudio “Tendencias en la atención temprana en Europa” describe tres modelos que coexisten en la actualidad, según el modo de organización de los equipos:

1. Modelo local y descentralizado con recursos y servicios fuertes a nivel de intervención primaria. P.e. el tipo de servicios en los países nórdicos.
2. Modelo con servicios altamente especializados en una necesidad muy concreta del niño y su familia. Los servicios dependen de Servicios Sociales o Sociosanitarios. P.e. Alemania y Francia

3. Modelo de coordinación inter-servicios donde existe cooperación entre todos los servicios disponibles, entre ellos los educativos, con el objetivo de optimizar los recursos. P.e. Portugal

A continuación realizaremos una aproximación general a las diferentes realidades que se viven en algunos países europeos. Cabe señalar que, en la mayoría de ellos, los 3 años de edad marca el límite de atención establecida por los servicios de AT, coincidiendo con el inicio de la etapa escolar. No obstante, en algunos países como España, Inglaterra o Suecia se permite atender a niños hasta los 6 años, siempre que se trabaje en colaboración con el centro educativo de forma prioritaria. Los servicios tienden a ser gratuitos para las familias por la financiación de las políticas sociales, sanitarias o educativas de las que dependen. A excepción de países como Noruega y Portugal, no existe la figura del tutor o responsable de caso, figura clave en los programas individuales de apoyo a la familia.

El contexto de la intervención, en los que se desarrollan los servicios, refleja una de las grandes diferencias en los modelos de cada país europeo. Mientras que en los países nórdicos la intervención se realiza en contextos naturales, como el hogar o la escuela, en el resto de países se continúa realizando sesiones en los centros de atención temprana. De hecho, aunque el papel de las familias se ha tenido en cuenta en la mayoría de los países, las prácticas que se vienen desarrollando están

todavía lejos de considerarse centradas en la familia.

En algunos estados de Alemania tienen un sistema en red que proporciona servicios gratuitos en los centros de AT (Peterander 2000), obligando a las familias a tener que desplazarse. Este modelo de intervención no favorece que los profesionales puedan evaluar el impacto de los factores ambientales. (Sohns y de Camargo, 2009).

En Austria, los servicios establecen un periodo de tiempo máximo de atención a los niños (dos años en el caso de patología y un año en caso de situación de riesgo). El modelo austriaco de atención temprana enfatiza la importancia de la responsabilidad compartida entre padres y profesionales (Pretis, 2005).

En Bélgica, los datos del estudio realizado por Detraux y Thirion (2010) revelan la satisfacción general de las familias ante programas, principalmente centrados en la familia, con equipos transdisciplinarios y apoyo a la familia en entornos naturales.

En Inglaterra, el objetivo de la atención temprana se centra en proporcionar orientación a los profesionales procedentes de ámbitos sanitarios y educativos para que sigan un modelo centrado en la familia, contando con la participación efectiva de los padres en todo momento de la toma de decisiones (Carpenter y Rusell, 2005).

En Suecia, la Atención Temprana se concibe como una práctica de intervención en niños que necesitan un apoyo especial, desde su nacimiento hasta que empiezan la escuela, a la edad de 6 o 7 años. A diferencia de otros países europeos, los países nórdicos centran su atención en disminuir al máximo los casos de riesgo, a través de la formación de los educadores de las escuelas infantiles. Los servicios de Atención Temprana están dirigidos al niño en una familia y en un contexto medioambiental próximo. La AT en Suecia se lleva a cabo, principalmente en los contextos naturales en los que se encuentra inserto el niño, como el entorno familiar y/o en los centros de educación infantil. Janson (1996) reporta estudios que muestran cómo una de las deficiencias del sistema de AT es el alto grado de insatisfacción de los padres ante la falta de información e implicación de la familia en la planificación de la intervención.

Respecto a Portugal, cabe señalar que a finales de los años 80 se comenzaron a introducir características innovadoras, pasando a intervenir en los entornos naturales del niño con la participación de la familia en todo el proceso y formando a los profesionales en atención domiciliaria.

En otros países como Grecia o Rusia, se observa que las variables responsables del éxito de las intervenciones realizadas en AT son

formación de los profesionales para trabajar con familias en programas de atención individual domiciliaria junto a equipos transdisciplinares, (Usanova, 1996; Thomaidis, Kaderoglou, Stefou, Bakoula y Damianou, 2000).

Para finalizar con este recorrido sobre las peculiaridades de los servicios de atención temprana en diferentes países, nos quedamos con las palabras de Peterander (2001) cuando afirma que todavía queda un largo camino por recorrer para mejorar los servicios de atención temprana europeos. En este sentido, Heinen (2000) considera necesaria la adopción de modelos teóricos y de evaluación de los servicios válidos para guiar las prácticas, como ocurrió en los EE.UU, donde se crearon servicios accesibles a todas las familias, desarrollando programas de información y capacitación familiar, y formando a los profesionales en programas centrados en la familia.

### **5.3. Situación de la Intervención Temprana en España**

Los estudios de Ponte et al. (2004) nos ayudan a entender la evolución histórica hasta la situación actual de la Atención Temprana en nuestro país. En sus trabajos ponen de manifiesto que el modelo de intervención de los servicios de AT sufrió en los años 90 un cambio. En sus inicios, el modelo más generalizado de trabajo en los servicios de

atención temprana españoles fue de corte neoconductual, donde la atención se centraba en el niño siendo la familia mera receptora de la información.

Las influencias del modelo evolutivo-ecológico (Bronfenbrenner, 1979, 1998) y el transaccional (Sameroff y Fiese, 1990) han dirigido la organización de la AT hacia un sistema de colaboración interservicios, que pretende la adopción de programas más comprensivos, donde la participación familiar y comunitaria juega un papel clave.

Los primeros servicios de atención temprana, denominados *Centros de Estimulación Precoz*, surgen en los años 70 con un modelo médico y rehabilitador. Para adaptarse a las necesidades de la población atendida, la denominación ha ido evolucionando hasta crearse en los años 90 los primeros Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana en Cataluña, con objetivos dirigidos al niño, a su familia y a su entorno más inmediato.

Belda (2000) recogió las diferentes denominaciones que ha recibido la Atención temprana en nuestro país, relacionándolo con el foco de atención de las prácticas profesionales, la población a la que estaba dirigida y el tipo de prevención que acompaña a cada época.

<b>Estimulación precoz</b>	<b>Intervención temprana</b>	<b>Atención temprana</b>
Años 70 y 80	Años 80 y 90	A partir de los años 90
Niño	Niño-familia	Niño-familia-entorno
Minusvalías	Minusvalías (0-6)	Población general
Prevención 3ª	Prevención 2ª y 3ª	Prevención 1ª, 2ª y 3ª

**Figura 7.** Denominaciones de la Atención Temprana en España (Belda, J.C. 2000)

Los primeros programas organizados de Atención Temprana se iniciaron en 1979, coincidiendo con la celebración de las I Jornadas Internacionales de estimulación precoz de Madrid (Belda, 2000).

El Dr. Arizcun promovió el grupo de Estudios Neonatológicos de la Comunidad de Madrid (GENMA), que pasó posteriormente a denominarse Grupo de Estudios Neonatológicos y Servicios de Intervención (GENYSI). Desde sus inicios en 1991, vienen celebrando jornadas nacionales con el objetivo de promover el trabajo interdisciplinar y la participación de los servicios sanitarios, educativos y sociales en la atención temprana.

Siguiendo con el recorrido histórico, cabe resaltar en 1995 el inicio de las reuniones nacionales de profesionales de atención temprana, promovidas por la Asociación Catalana de Atención Precoz (ACAP), con el objetivo de crear un documento que guiara las prácticas profesionales en nuestro país. Dos años más tarde, con la denominación

de Grupo de Atención Temprana (GAT), comienzan a trabajar en el proyecto con el respaldo y apoyo del Real Patronato en 1997. A partir de 2002, el GAT se constituye formalmente en Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. El resultado final fue la redacción del *Libro Blanco de la Atención Temprana* en 2000 convirtiéndose en un referente para las prácticas en todas las Comunidades Autónomas.

En el documento, se define la AT como “el conjunto de intervenciones dirigidas a la población de niños de 0 a 6 años, la familia y su participación, cuyo objetivo es responder, lo más rápidamente posible, a las necesidades de los niños con discapacidad o riesgo de padecerla. Estas intervenciones, que deben considerar al niño en su totalidad, deben ser planificadas por un equipo interdisciplinario o transdisciplinario" (Libro Blanco de la Atención Temprana, p.13).

El Libro Blanco de la Atención Temprana presupone la elección de modelos de intervención tendentes a fortalecer y capacitar a la familia en beneficio del niño, en estrecha colaboración con los servicios sanitarios y educativos, para realizar diferentes funciones en el contexto de la prevención primaria, secundaria y terciaria para asegurar un programa exitoso (Castellanos et al., 2003, García Sánchez, 2003, Mendieta y García Sánchez, 1998). También hace referencia a la figura del tutor como profesional de referencia de la familia y que le va a acompañar durante

todo el proceso, la intervención en los entornos naturales del niño (Castellanos y cols., 2003, García Sánchez, 2002; Mendieta y García Sánchez, 1998) y la sectorización y descentralización de los recursos de AT para facilitar la cercanía a las familias (Perpinán, 2002, 2003a, 2003b).

El documento propone que los centros de atención temprana pasen a denominarse Centros de desarrollo infantil y atención temprana (CDIAT), al pasar de prácticas meramente rehabilitadoras y centradas únicamente en el niño, a modelos en los que la familia adopta un papel activo en todo el proceso mediante actuaciones interdisciplinares, sistemáticas y planificadas, y teniendo en cuenta los contextos naturales para lograr una mayor calidad de vida del niño y de su familia.

Los CDIATS son servicios que disponen de los recursos materiales y personales suficientes, o en coordinación con los existentes en la zona, para realizar una intervención global y personalizada a los niños, sus familias y su entorno. Tienen como finalidad asegurar que los niños que presentan discapacidades o trastornos reciban la ayuda más eficaz, desde el mismo momento de su detección, y proporcionar las condiciones idóneas para que éstos niños alcancen la mayor integración social. Los profesionales que, tradicionalmente, componen los equipos provienen de la rama sociosanitaria y educativa como puede ser la Psicología, Pedagogía, Logopedia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Trabajo Social y/o la Medicina.

En el año 2004, un grupo de profesionales elaboraron la Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana (Ponte, 2004), con el objetivo de crear un instrumento que sirviera de orientación y ayuda a los servicios de AT, y recoger la información de los profesionales para crear manuales de buenas prácticas, como los elaborados por FEAPS o la ONCE, asociaciones del sector. Esta guía de buenas prácticas recoge los principales dominios que intervienen en el proceso de la atención temprana: comunidad, familia, niño y servicios de AT.

Recientemente, en el año 2011 el GAT publicó el documento “La realidad actual de la Atención Temprana en España”, que recoge el funcionamiento de más de 534 CDIAT distribuidos en las 17 Comunidades Autónomas y dependientes del ámbito social, educativo o sanitario. En dicho documento, se reflejan algunos de los datos obtenidos sobre una población de 2.850.783 niños con edades comprendidas entre los 0 y 6 años de los que cabe resaltar los siguientes:

- 9 comunidades autónomas cuentan con legislación específica en AT.
- En 10 comunidades está sectorizada la AT.

*La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.*

- 15 de las comunidades ofrecen sus servicios hasta los 6 años de edad.
- En 16 comunidades, no se precisa la condición de discapacidad.
- En los servicios de 11 de las comunidades tienen autonomía para la recepción de nuevos casos.
- De manera general, los trastornos más frecuentes atendidos son los relacionados con el retraso evolutivo, desarrollo de la comunicación, factores biológicos de riesgo y trastorno del espectro autista.
- En 15 comunidades los profesionales dedican una media de atención directa con el niño del 75% (En Cantabria se supera el 94 % de dedicación exclusiva al niño, mientras que Castilla y León, con un 51%, es la Comunidad con el porcentaje más bajo de horas de atención directa).
- Los profesionales afirman dedicar a las familias una media de un 14,7 % de su tiempo y a la intervención en entornos naturales un 12%, observando, en todas las Comunidades, un porcentaje muy inferior comparado con el tiempo destinado a

la intervención directa con el niño.

Podemos resaltar que, a pesar de las recomendaciones del Libro Blanco de llevar a cabo un modelo centrado en la familia y prácticas en entornos naturales como ejemplo de buenas prácticas, los datos recogidos en el informe confirman que, en la mayoría de los servicios de nuestro país siguen interviniendo principalmente con el niño de manera directa y dentro del propio centro. Probablemente algunas de las limitaciones de la atención temprana en nuestro país sería la falta de elaboración del Programa Individualizado de AT con la figura del coordinador o tutor de caso por cada familia y niño, que sí se lleva a cabo en otros países como EEUU y Noruega, y que permite un seguimiento más completo desde la evaluación hasta la transición. Otro aspecto negativo de los servicios en España es la distinción entre los profesionales que valoran al niño y los que intervienen como si se tratara de prácticas diferentes y disociadas que debería evitarse en los servicios.

Lo más preocupante es la fractura entre el discurso y la realidad. Aunque los equipos de los CDIAT de nuestro país reconocen la necesidad de un modelo centrado en la familia, la realidad actual de las prácticas profesionales difiere mucho de la teoría y continúan centradas en el niño con fines rehabilitadores, donde el profesional es el experto y los padres asumen un papel pasivo o de coterapeutas (Giné et al., 2006).

Los profesionales entienden como participación familiar la presencia de los padres dentro de las sesiones ambulatorias observando las actividades que los expertos realizan con su hijo (García Sánchez, 2003). Los padres se limitan a acompañar en las sesiones ambulatorias en las que el profesional continúa ejerciendo el control, sin posibilidad alguna de que las familias participen en la elaboración de los programas (Giné et al., 2002). Esta manera de intervenir dista demasiado de lo que se presupone como prácticas centradas en la familia.

Para que los CDIAT adopten una perspectiva más social y ecológica del desarrollo con intervenciones centradas en la familia, necesitan potenciar la colaboración entre padres y profesionales, participar en los contextos de la comunidad sí como crear equipos transdisciplinares que enriquezcan las prácticas profesionales (Giné, 2006).

#### **5.4. Situación de la Intervención Temprana en la Comunidad Valenciana**

La Comunidad Valenciana posee políticas sociales propias, es decir, legislación autonómica sobre Atención Temprana bajo la responsabilidad de la Conselleria de Bienestar Social. La primera referencia sobre AT aparece en la Ley 5/1997, de 25 de junio, que hace referencia a la creación de *Servicios de Estimulación Precoz* como recursos especializados en el tratamiento asistencial y/o preventivo para

niños de 0 a 3 años con problemas en el desarrollo o riesgo de padecerlos por causas de origen prenatal, perinatal o postnatal, como parte del sistema de Servicios Sociales de la Comunidad Valenciana.

En la actualidad, todavía continúa vigente la Orden de 21 de septiembre de 2001 de la Conselleria de Bienestar Social, por la que se regulan las condiciones y requisitos de funcionamiento de los centros de estimulación precoz. Para que un centro forme parte de la red de centros acreditados y subvencionados por la Conselleria de Bienestar Social, debe efectuar como mínimo las siguientes prestaciones de asistencia integral:

- Diagnóstico, tratamiento, orientación y seguimiento.
- Coordinación con los recursos comunitarios.
- Atención individual y familiar, dotando a los padres y a las madres de conductas estimuladoras y educativas.
- Tratamiento fisioterapéutico especializado en caso de alteraciones neurológicas que puedan hacer prever una discapacidad motórica.
- Tratamiento logopédico especializado en los supuestos de hipoacúsia.

Los centros tienen autonomía para la recepción de casos, y no es necesario el certificado de discapacidad para acceder a ellos. La Orden

delimita el número mínimo de metros cuadrados y la distribución según espacios, el número de plazas para las que está autorizado cada centro, la especialización de los profesionales que pueden trabajar así como las ratios de niños atendidos por profesional al día. Deben estar ubicados en zonas urbanas y próximas a equipamientos comunitarios. Los espacios deben dividirse en dependencias con, al menos, las siguientes dimensiones: vestíbulo y/o sala de espera de 18 m<sup>2</sup>, despacho de dirección de 10 m<sup>2</sup>, 3 salas de consulta de 15 m<sup>2</sup>, sala polivalente de 20-25 m<sup>2</sup> y 2 aseos. De manera general, el número de plazas concedidas por centro oscila entre las 35 y las 70.

Para un centro de 35 plazas la Orden regula que deben tener un psicólogo/pedagogo, un fisioterapeuta y un logopeda, ambos con contrato de media jornada; y también dos estimuladores (no especifica titulación, puede ser cualquier profesional con titulación mínima de diplomado y que tenga vinculación directa con la Atención Temprana). El incremento de plazas tendrá como consecuencia un aumento de personal de atención directa en una ratio que no debe ser inferior al 0,10. La plantilla podrá flexibilizarse en cuanto al perfil de los profesionales dependiendo de las patologías más frecuentes atendidas en el centro, pero sin que ello altere la ratio. Se contempla la necesidad de realizar sesiones individuales y grupales con niños y/o sus familias así como la atención a los diferentes entornos educativos, sanitarios o sociales. Cada profesional debe realizar al día 5 sesiones de atención con

el niño.

Años más tarde, la Ley 12/2008 del 3 de julio de Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia, ratificó la Ley de 1997 e incluyó la sustitución de la denominación de Estimulación Precoz por la de Atención Temprana, y también aumentó la edad de atención en los servicios de estimulación precoz hasta los 6 años, siendo de carácter prioritario la atención a los niños de los 0 a los 4 años de edad.

Desde 2011, con motivo de la aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía personal y dependencia, los servicios de Atención Temprana pasan a considerarse *“Servicios de promoción de la autonomía personal”*. También ha sustituido el término de estimulador por el de *“Técnico en Atención Temprana”*.

Cabe resaltar que, en la actualidad, en la Comunidad Valencia hay 31 centros de atención temprana de iniciativa social acreditados por la Conselleria de Bienestar Social. En estos momentos 25 de los 31 son gestionados con financiación pública y repartidos entre las provincias de Castellón (2), Alicante (9) y Valencia (14). El cómputo total de plazas subvencionadas asciende a 1363 (Dirección General de Personas con Discapacidad y Dependencia de la Conselleria de Bienestar Social, 2012). Cabe señalar que, aunque la competencia en Atención Temprana en la

Comunidad Valenciana es de la Consejería de Bienestar Social, hay otras iniciativas en Sanidad y Educación.

En la Comunidad Valenciana la tipología de los casos atendidos son los siguientes: casi una tercera parte de los niños poseen un trastorno motor, del lenguaje o del espectro autista (31.4%). Una cuarta parte presentan discapacidad intelectual (24.7%) y otra cuarta parte de los casos atendidos se debe a razones preventivas al tener un factor (o más) de riesgo biológico (23%). Por otra parte, en lo que se refiere a la presencia o no de la familia en la sesión terapéutica, los datos indican que está en función de la edad del niño. Los padres suelen estar presentes en toda la sesión cuando la edad del niño es de 0 a 12 meses, y posteriormente están presentes sólo al final de la sesión. Otro dato a resaltar es que la categoría profesional de los técnicos del equipo determina el tipo de relación que establecen con las familias así como el tiempo que se les dedica. Los psicólogos o pedagogos dedican más tiempo a la familia mientras que los fisioterapeutas, logopedas y estimuladores tratan al niño desde un enfoque más rehabilitador. Se observa una excelente coordinación con los profesionales de los hospitales, manteniendo en la mayoría de los casos reuniones semanales (Informe “La realidad actual de la Atención Temprana en España”, 2011. Elaborado por el Grupo de Atención Temprana).

## **5.5. Síntesis**

En resumen y como síntesis del capítulo que nos ocupa, podemos realizar las siguientes afirmaciones:

-En un gran número de los países europeos se ha pasado de los modelos centrados exclusivamente en el niño y teniendo en cuenta solo sus déficits, a una intervención más extensa que incluye a toda la familia e incluso es ofrecida en su contexto natural como parte de sus rutinas diarias.

-Prácticamente en todos los países podemos observar el cambio de una intervención paralela, fragmentada y con terapias aisladas ofrecidas por distintos profesionales, a un trabajo en equipo interdisciplinario y en colaboración con los servicios de una manera integrada.

-La publicación del Libro Blanco marcó un hito importante en la historia de la Atención Temprana en nuestro país. El Estado confiere autonomía a cada comunidad para la gestión de los servicios, lo que se ha traducido actualmente en la existencia de diferencias tan significativas como el perfil de los profesionales que conforman los equipos, la edad máxima de atención a los niños y su gestión económica. Tampoco existe un modelo de intervención generalizado como sería el caso de otros países como Portugal o EEUU donde el modelo centrado en la familia es

obligatorio por Ley en todos los servicios.

-La Comunidad Valenciana tiene en la actualidad un número elevado de recursos acreditados por la Conselleria de Bienestar Social. Aunque existe una normativa que regula el funcionamiento de los centros de atención temprana no contempla qué modelo de intervención deben seguir, ni aconseja la idoneidad del modelo centrado en la familia o la importancia de realizar planes individualizados de apoyo a las familias.

-Por todo lo expuesto en el capítulo, cabe resaltar una tendencia cada vez mayor en AT de trabajar tanto con el niño como la familia en los entornos naturales en los que el niño se desenvuelve y en donde es más fácil instaurar las rutinas diarias, pero este enfoque no se ha implantado de modo global en todos los países. En la Comunidad Valenciana cada vez la Ley apunta más en este sentido pero los cambios en la actuación de los profesionales se vislumbran lentamente.

**SEGUNDA PARTE. TRABAJO EMPÍRICO**

## **6. TRABAJO DE CAMPO**

### **6.1 Presentación**

Tal como aparece reflejado en el marco teórico, a partir de la década de los 90, al tiempo que se producía un cambio en los paradigmas de intervención también lo hacía el foco de la investigación en AT. De unas investigaciones centradas en aspectos generales de los servicios como la adecuación de los centros y espacios, los materiales y las actividades para potenciar el desarrollo del niño (Kontos y Diamond 2002), se hace evidente la necesidad de investigar otros aspectos que hoy se consideran claves como conocer las experiencias y satisfacción de los padres así como la influencia que la atención temprana tiene en su vida familiar (Bayley et al., 1998).

Actualmente las investigaciones se centran en identificar los indicadores de calidad de las prácticas estandarizadas internacionalmente en AT, y para ello consideramos que se deben utilizar instrumentos que recojan no sólo la intervención con el niño sino también la participación de la familia en todo el proceso (Aytch. et al., 2004). Además, nos planteamos que debe promoverse una cultura de autoevaluación para los profesionales junto a la evaluación externa que debe incluir a los clientes del servicio, siendo en este caso las propias familias. Para poder realizar la evaluación de la calidad de las prácticas

profesionales con éxito, se requiere la implicación directa de los interesados, dejando de lado los recelos desatados por el miedo a ser evaluados y favoreciendo la participación de los propios profesionales al descubrir sus ventajas (Giné, 2004).

## **6.2. Estudio**

La finalidad de nuestra investigación es estudiar la participación de las familias en los servicios de Atención Temprana de la Comunidad Valenciana y, en base a los resultados obtenidos a partir de la autoevaluación de la práctica profesional, elaborar propuestas de mejora. Se trata pues de realizar una evaluación que persigue la mejora de las prácticas profesionales.

La inestimable colaboración de los profesionales y familias que han participado en este estudio nos ha permitido obtener conclusiones significativas acerca de las prácticas más generalizadas en los centros de la Comunidad Valenciana. El análisis de los resultados nos permitirá reconocer las debilidades y fortalezas de nuestros servicios según el modelo centrado en la familia. Con este trabajo esperamos, humildemente, aportar conclusiones que permitan elaborar propuestas de mejora de las políticas y servicios de atención temprana para alcanzar los estándares de calidad internacionales, ampliando la formación de los profesionales así como la colaboración entre profesionales y familias.

### **6.2.1. Objetivos**

1. Explorar las prácticas de intervención en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATS) de la Comunidad Valenciana con objeto de conocer en qué medida se ajustan al modelo de intervención centrada en la familia.
2. A partir de los resultados obtenidos, contribuir al diseño de las bases de un programa de formación de los profesionales de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana siguiendo el modelo centrado en la familia

### **6.2.2. Método**

El diseño de la investigación es descriptivo, analizando las prácticas de los CDIAT en los centros de la Comunidad Valenciana. De todas maneras, y a pesar de que se trata de una muestra reducida de centros, se opta por un enfoque que combina aspectos propios de la metodología cuantitativa con aquellos más cualitativos en el análisis de los datos. En todo caso la investigación se ubica en el marco del paradigma sociocrítico. Se trata de una investigación de campo, bajo el Paradigma crítico o sociocrítico de la metodología de la investigación, que pretende no sólo conocer la realidad, sino también transformarla. Para medir la percepción de padres y profesionales hemos utilizado la “Escala de

Evaluación de los Servicios de Atención Temprana”, traducida y adaptada por Giné et al., (2004) y que detallaremos más adelante.

### **6.2.3. Participantes**

Se invitó a los profesionales y familias de los centros de atención temprana dependientes de la Conselleria de Bienestar Social de la Comunidad Valenciana, que en el momento de comenzar la investigación estaban acreditados y subvencionados, a participar en el estudio. La participación fue voluntaria y anónima.

Al iniciar el presente trabajo, en la Comunidad Valenciana había 25 Centros de A.T. que presentaban los requisitos de acceso para la investigación, de los cuales 2 eran de Castellón, 9 de Alicante y 14 de Valencia. El cómputo total de familias atendidas en estos 25 centros asciende a 1363 (Dirección General de Personas con Discapacidad y Dependencia de la Conselleria de Bienestar Social, Marzo 2012). La tabla siguiente recoge de manera detalla la distribución de centros y las plazas subvencionadas por provincias:

**La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

<b>Provincia</b>	<b>Municipio</b>	<b>Entidad</b>	<b>Plazas</b>
Alicante	Villena	APADIS, A. discapacitados de Villena y Comarca	70
Alicante	Alicante	APSA. A. pro-deficientes psíquicos Alicante	70
Alicante	Alicante	APSA. A. pro-deficientes psíquicos Alicante	70
Alicante	Elx	A.S.P.A.N.I.A.S., A. personas DI de Elche	105
Alicante	Elda	ASPRODIS, A. pro-disminuidos psiquicos Elda	70
Alicante	Orihuela	Ayuntamiento de Orihuela	70
Alicante	Vila-joiosa	Ajuntament de la Vila Joiosa	35
Alicante	Callosa Segura	Ayuntamiento de Callosa de Segura	56
Alicante	Elda	Asociación de padres y deficientes auditivos	35
Castellón	Castellón	Fundación ASPROPACE Comunitat Valenciana	40
Castellón	Castellón	Fundacion "Síndrome de Down"	62
Valencia	Valencia	Fundacion Asindown	25
Valencia	Valencia	ATTEM. A. Tratamiento alteraciones del desarrollo	35
Valencia	Valencia	AVAPACE, A. V. ayuda a parálisis cerebral	15
Valencia	Paterna	Patronato intermunicipal "Francisco Esteve"	35
Valencia	Gandia	Fundación ESPURNA	35
Valencia	Gandia	Mancomunitat de Municipis de la Safor	45
Valencia	Massamagrell	Consorcio comarcal de SS.SS. L'Horta Nord	105
Valencia	Alboraia	Consorcio comarcal de SS.SS L'Horta Nord	70
Valencia	Alzira	PRO-SUB, A. comarcal pro-discapitados	70
Valencia	Valencia	Asociación valenciana . Prader Willi	35
Valencia	Xàtiva	Ajuntament de Xàtiva	35
Valencia	Valencia	A.N.G investigación y atención discapacidad UCV	70
Valencia	Mislata	Ajuntament de Mislata	35
Valencia	Valencia	Universidad Valencia	70
<b>Total</b>		<b>25</b>	<b>1.363</b>

**Figura 9.** Centros AT Comunidad Valenciana. (Dirección General de Personas con Discapacidad y Dependencia de la Consellería de Bienestar Social, Marzo 2012)

Con el objetivo de que los resultados obtenidos fueran representativos de las prácticas que se realizan en los servicios de AT de la Comunidad Valenciana, decidimos invitar a participar en la investigación a la totalidad de centros subvencionados y acreditados en el momento del inicio de nuestro trabajo. Así pues se contó en la investigación con todo el universo de centros renunciando a la selección previa de una muestra

Como explicaremos más detenidamente en el procedimiento, en una primera fase se contactó con los directores de los centros para explicarles detalladamente el objetivo y finalidad de nuestro trabajo. De los 25 centros que conformaban la totalidad de la muestra finalmente formaron parte 17, que posteriormente agrupamos en 14 para el análisis de los resultados porque 4 de los centros compartían la gestión y coordinación por pertenecer a una misma entidad cuya dirección optó por unirse y participar como centro único en el estudio. El cómputo total de familias que participó en el estudio asciende a 389.

Del total de centros, 8 de ellos declinaron, por diversas razones organizativas, de disponibilidad, etc., participar en la investigación.

Los datos sociodemográficos de la muestra obtenidos fueron recogidos a través de un cuestionario que se elaboró a efectos de la investigación (Anexo 3). En este cuestionario también se solicitaban datos referidos al número de niños atendidos, así como el perfil de los profesionales que trabajan, su edad y los años de experiencia en el ámbito de la atención temprana.

Si analizamos los resultados referidos a la composición de los profesionales de los equipos de los diferentes centros de la Comunidad Valenciana, estos, reflejan que los equipos están constituidos por profesionales de diferentes ámbitos de actuación. En su mayoría, están compuestos por psicólogos, logopedas y fisioterapeutas.

Debemos resaltar que, como se indicó en el marco teórico, no es de extrañar dado que la normativa vigente sobre el pliego de condiciones de los centros refiere a estos profesionales como requisito imprescindible de los servicios.

Los resultados relativos a los profesionales que forman parte de los equipos de atención temprana reflejan que los más numerosos son los fisioterapeutas con un total de 25, seguidos por los psicólogos y logopedas que igualan la cantidad de 21. Los T.O. en cambio sólo son 7.

**Tabla 1.** Perfil de los profesionales que trabajan en A.T.

<b>Profesional</b>	<b>N</b>
Pedagogo	8
Psicólogo	21
Terapeuta Ocupacional	7
Fisioterapeuta	25
Logopeda	21
Maestro	13
Otros: trabajador social	4
Total	99

Tal como aparece reflejado en el siguiente cuadro podemos ver el número de familias atendidas en cada centro de atención temprana así como el número de familias que han colaborado en cada uno de ellos. Como muestran los porcentajes obtenidos, la horquilla de participación es muy variada, con centros en los que han participado el 100% de las familias, hasta el centro con menor porcentaje de colaboración, con un 7,51. %

**Tabla 2.** Familias participantes de cada centro.

CAT	Nº familias atendidas	Nº familias participantes	% participación por centro
1	77	29	37,6
2	66	22	33,3
3	39	21	53,8
4	62	19	30,6
5	50	38	76,0
6	42	42	100
7	15	11	73,3
8	60	11	18,3
9	41	15	36,5
10	56	13	23,2
11	87	66	75,8
12	386	29	7,5
13	92	43	46,7
14	103	30	29,1

De las 389 familias de nuestra muestra, hemos obtenido el porcentaje que cada centro representa, con sus datos, en el total de la muestra del estudio. El centro con más representación aporta un 17% de los resultados, frente al 3,3% del centro que aporta menos número de familias a la muestra total del estudio.

**Tabla 3.** Porcentaje de familias de la muestra por Centros de Atención Temprana

Centro	Nº familias	% de la muestra
1	29	7,5
2	22	5,7
3	21	5,4
4	19	4,9
5	38	9,8
6	42	10,8
7	11	2,8
8	11	2,8
9	15	3,9
10	13	3,3
11	66	17
12	29	7,5
13	43	11,1
14	30	7,7
<b>Total</b>	389	100,0

Respecto a los **datos sociodemográficos de las familias**, cabe resaltar que la edad media de los padres es de 37,3 años, con una desviación típica de 4,87, y en caso de las madres la media de edad es de 35,1 con desviación típica de 4,88.

En relación a los estudios obtenidos por los progenitores, el 39.1 % de los padres que responden tienen el graduado escolar, el 30,6% acabaron estudios de secundaria o algún ciclo formativo y el 21,4 % restante refiere tener estudios universitarios. El 29.8% de las madres tienen estudios de primaria, en el 35 % de los casos de secundaria o

ciclos de formación profesional y el 28,8% manifiestan tener título universitario.

En lo que respecta a la actividad laboral, el 74,8% de los padres y un 39,6% de las madres señalan tener trabajo en el momento del estudio. Un 19,3% de los padres se encuentran en situación de desempleo y un 34,7% en el caso de las madres. El 0,3% de los padres y un 0,6% de las madres refieren estar jubilados o presentan invalidez.

**Tabla 4.** Datos sociodemográficos de las familias

Variables familiares	Padre		Madre	
	N	%	N	%
Edad	37,34		35,16	
Graduado escolar	152	39,1%	116	29,8%
Bachiller/FP	119	30,6%	136	35%
Diplomatura	36	9,3%	55	14,1%
Licenciatura	51	13,1%	57	14,7%
Jubilado/Invalidez	1	0,3%	3	0,6%
En paro	75	19,3%	172	34,7%
Activo	291	74,8%	196	39,6%

De las 389 familias que participaron en nuestro estudio, el 63 % de las familias indican vivir a menos de 10 Km de distancia del centro de atención temprana. El 19,5% de las familias señala vivir a una distancia de 10 y 20 Km del centro y el 13,4 % restante refiere tener su residencia

familiar a más de 20 Km del centro. Los datos obtenidos también nos indican que el 54,8% de las familias viven en grandes ciudades de más de 20.000 habitantes.

Respecto a las características **sociodemográficas de los niños** que acuden a atención temprana de los centros de la Comunidad Valenciana, los datos proporcionados por las familias señalan que el 67,9 % son niños frente al 30,6 % que son niñas.

La edad de los niños oscila entre los 0 y 6 años de edad, con una edad media de 2,85 años y desviación típica de 2,28 años. El mayor porcentaje se encuentra entre los 3 y 4 años (23,7%) seguido por los de 2-3 años (17,5 %). A partir de los 4 años se reduce el número de niños atendidos en los centros (6,9%)

En la tabla que presentamos a continuación se reflejan las características demográficas de los niños con discapacidad o riesgo de padecerla.

**Tabla 5.**Datos sociodemográficos de los niños que asisten a A.T.

<b>Sexo</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Masculino	273	67,9
Femenino	119	30,6

<b>Edad</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
De 0 a 1	0	0
De 1 a 2	24	6,2
De 2 a 3	68	17,5
De 3 a 4	92	23,7
De 4 a 5	27	6,9
De 5 a 6	20	5,1
Más de 6	2	0,5

Otro aspecto evaluado en el cuestionario es el promedio del tiempo de atención que reciben los niños que acuden a los Servicios de Atención Temprana que resultó tener como media una duración de 1 año y 6 meses con una desviación típica de 1 año y 11 meses.

**En cuanto al diagnóstico de los niños,** el 20,8 % del total de las familias identificaron el retraso del lenguaje como principal diagnóstico o motivo de derivación por los que acuden a un centro de atención temprana, seguido en mayoría por un 18,8 % de familias que señalaron otro motivo o la suma de varios seguido por un 14,9% de trastornos

generalizados del desarrollo. Nótese que algunos niños pueden presentar varias de estas alteraciones o trastornos

**Tabla 6.** Diagnóstico de los niños que asisten a A.T.

<b>Diagnóstico</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Trastorno por Déficit de Atención	40	8,1
Trastorno del Espectro Autista	28	5,7
Trastorno Generalizado del Desarrollo	74	14,9
Trastorno Emocional	2	,4
Deficiencia Auditiva	15	3,0
Problemas de Aprendizaje	25	5,1
Discapacidad Intelectual	38	7,7
Discapacidad Física	43	8,7
Retraso del Lenguaje	103	20,8
Daño Cerebral Traumático	16	3,2
Deficiencia visual	16	3,2
Otras o la suma de varias	93	18,8

#### **6.2.4. Instrumento**

Los centros de atención temprana utilizan protocolos para evaluar la calidad de sus servicios, pero la mayoría son instrumentos dirigidos, principalmente, a valorar los progresos en el niño tras la intervención y la satisfacción de la familia con los servicios recibidos. En los últimos años, el cambio de paradigma supuso la creación de escalas que evaluaran,

además, la implementación en los servicios del modelo centrado en la familia y la participación de las familias como estándar de calidad de los servicios. Con este objetivo, Aytch (2004) diseñó y validó la **Early Intervention Services Assessment Scale (EISAS)**. La escala fue traducida y adaptada al castellano como Escala de Evaluación de los Servicios de Atención Temprana, en el marco de la investigación “Servicios y Calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual”, dirigida por el Dr Giné de la Facultat de Psicologia, Ciències de l’Educació i de l’Esport Blanquerna de la Universidad Ramón Llull y financiada por la Confederación Española de Organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual (FEAPS).

El EISAS está estructurada en dos partes: 1) Programa de Autoevaluación para profesionales y 2) Programa de autoevaluación para los Padres. El instrumento está diseñado para evaluar las mismas dimensiones tanto en padres como en profesionales con el propósito de confirmar si las percepciones de los profesionales coinciden con las percepciones de las familias.

El uso de la autoevaluación propicia que los profesionales, al sentirse parte activa, tienen posteriormente una mayor implicación en ejecución de las propuestas de mejora. (Giné et al., 2004).

Hay que destacar, que el objetivo de estas escalas no es obtener la satisfacción de las familias con los servicios, sino evaluar la participación de la familia en cada una de las fases de la intervención.

La evaluación de prácticas profesionales se realiza a través de los 5 dominios que se consideran principales de la intervención temprana:

- Evaluación del niño
- Planificación de la intervención,
- Actividades y servicios de intervención,
- Planificación de la transición,
- Gestión y componentes del servicio.

**A. Escala de evaluación para profesionales** se divide en 5 subescalas y cada una de ellas posee 11 ítems sumando un total de 123 indicadores.

**1. El proceso de evaluación** (40 indicadores, V1-40)

Ítem1. La participación de la familia en el proceso de evaluación del niño (15 indicadores, V1-15)

Ítem 2. El proceso de evaluación del niño (16 indicadores, V16- 31)

Ítem 3. Evaluación de las fortalezas, necesidades y recursos de las familias (9 indicadores, V32-40)

**2. Planificación de la intervención** (13 indicadores, V41-53)

Ítem 4. El proceso de planificación de la intervención (13 indicadores)

**3. Actividades y servicios de intervención.** (31 indicadores, V54-84)

Ítem 5. Participación de la familia en el proceso de intervención. (9 indicadores, V54-62)

Ítem 6. Intervención centrada en el niño. (12 indicadores, 63-74)

Ítem 7. Intervención centrada en la familia (10 indicadores,V75-84)

**4. Planificación de la transición** (9 indicadores, V85-93)

Ítem 8. Planificación del proceso de transición (9 indicadores)

**5. Gestión y componentes del servicio.** ( 30 indicadores, V94-V123)

Ítem 9.Coordinación del servicio (12 indicadores, V94-105)

Ítem 10. Desarrollo profesional (11 indicadores, V106-116)

Ítem 11. Normativa, procedimientos y evaluación (indicadores,V117-123)

**B) Escala de evaluación de las familias** las escalas están formadas por un total de **111** indicadores distribuidos en 5 secciones:

**1.Evaluación de la familia y del niño** (30 indicadores, V1-30)

Parte 1. Evaluación del niño. (21 indicadores, de la V1-20)

Parte 2. Evaluación de las preocupaciones de la familia.(9 indicadores,V22-30)

**2.Planificación de la intervención.** (20 indicadores, V31-50)

**3.Servicios de intervención.** (26 indicadores, de la V51-76)

**4.El proceso de transición.** (16 indicadores, de la V77-92)

**5. La gestión del servicio de AT.** (19 indicadores, de la V93 a la V111)

Parte 1. La coordinación del servicio. (12 indicadores, V93-104)

Parte 2. La formación y la evaluación. (7 indicadores, V105-111)

Respecto a la puntuación en la subescala dirigida a los profesionales de la Escala EISAS, cabe señalar que no es un cuestionario tradicional al que deben dar respuesta de manera individual los profesionales del centro sino que ha de ser cumplimentado tras consensuar y debatir las respuestas entre todo el equipo.

Tal como señala el Manual de Atención Temprana de FEAPS (2004), el equipo, al puntuar cada indicador, debe tener en cuenta que lo más importante es la reflexión sobre la relevancia de ese aspecto en sus prácticas diarias. Este instrumento utiliza una escala Likert de evaluación del 1 al 7, que representan diferentes niveles de calidad de las prácticas, en el que la puntuación 1 representa una “calidad inadecuada del servicio,” hasta el 7 que representa la categoría de Calidad “Excelente”.

La puntuación de cada ítem es el resultado de la media de todos los indicadores que lo forman (es decir, la suma de las puntuaciones de los indicadores dividido por el número de indicadores). A su vez, la puntuación de la subescala es la media de las puntuaciones de todos los ítems dividida por el número de ítems de la subescala. Y por tanto, la puntuación total de la escala es la media de las puntuaciones de todas las subescalas (es decir, la suma de las puntuaciones de las subescalas dividida por 5, que es el número de subescalas que tiene este cuestionario).

Por otra parte en la puntuación de la subescala dirigida a los padres cabe señalar que también se utiliza una escala de 7 categorías que van desde 1 que representa una percepción inadecuada del servicio de atención temprana a 7 cuando lo consideran excelente.

La puntuación de cada sección se obtiene a partir de la media (que equivale a la suma de las puntuaciones que se asignan a cada ítem dividido por el número de ítems de cada sección). La puntuación total del cuestionario de padres es la media de todas las secciones, pero este dato no ofrece la información necesaria para determinar las fortalezas o debilidades de cada subescala o ítem. Por otra parte, la puntuación de cada ítem es el resultado de la media de todos los indicadores dividido por el número de indicadores.

La puntuación de la subescala es la media de las puntuaciones de los ítems (es decir, la suma de las puntuaciones de todos los ítems dividida por el número de ítems de la subescala). El total de la puntuación de la escala es la media de las puntuaciones de todas las subescalas (es decir, la suma de las puntuaciones de las subescalas dividida por 5, que es el número de subescalas que tiene este cuestionario).

En nuestro trabajo, y tal como aconseja Giné et al., (2004), obtendremos las media de los resultados de padres y profesionales en cada uno de los indicadores de cada subescala. De esta manera podremos conseguir una información más detallada de las acciones concretas en cada fase del proceso de la intervención, para poder analizar posteriormente, cuáles son las susceptibles de ser mejoradas

Para conocer si existen diferencias entre las percepciones de las familias y los profesionales de cada centro, ha sido necesario reescalar las escalas a la misma puntuación. Las escalas de familias y profesionales no coinciden en el número de indicadores en que se divide cada subescala. Como ejemplo, la subescala 1 de profesionales está formada por 30 items y la de familias por 40, por esto motivo, no es posible comparar los resultados obtenidos por profesionales y familias de manera directa. Hemos procedido, por tanto, a comparar cada una de las 5 subescalas en las que se dividen ambas.

Para ello, en primer lugar hemos transformado en porcentaje los resultados de cada subescala para poder comparar los datos de cada centro con las familias que atiende. No podemos olvidar que tenemos que comparar los resultados de un centro con los de un grupo de familias a las que atiende, por lo que la única solución es transformar ambos resultados en escala 0-100.

A continuación, obtuvimos el Intervalo de Confianza del conjunto de padres de cada centro, es decir, la puntuación máxima y mínima sobre la media que los padres han concedido a esa subescala. Si la puntuación de los profesionales de ese centro, para la subescala equivalente, está dentro del intervalo de confianza de los padres, la diferencia no es significativa. En ese caso, ambos, profesionales y familias tienen una opinión similar sobre las prácticas.

En el caso de que los profesionales obtengan un resultado superior a la media de las familias de su centro, significa que los profesionales valoran sus prácticas más centradas en la familia de lo que perciben los padres. Si las familias obtienen puntuaciones más altas, es equivalente a decir que perciben una mayor participación en los servicios de lo que opinan los profesionales.

### **6.2.2.3 Procedimiento**

#### **1. Autorización para el uso de la escala y pase a los centros**

El primer paso fue solicitar la autorización para el uso de la escala EISAS a la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual FEAPS. La *Escala de Evaluación de los Centros de Atención Temprana (2004)* forma parte del Manual de

Aplicación para los centros de Atención Temprana, y fue traducida y adaptada para FEAPS por el Grupo de Investigación “Servicios y Calidad de Vida para las personas con discapacidad intelectual” de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i del Deporte Blanquerna. Se adjunta carta de solicitud y compromiso de utilizar la escala, exclusivamente, para los fines establecidos en la investigación

Al mismo tiempo, se envió un escrito a la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Consellería de Bienestar Social de la Comunidad Valenciana solicitando su autorización para poder contactar con los centros concertados y que reciben subvención pública y pedirles su colaboración en el estudio.

## **Fase 2. Selección de la muestra**

Una vez obtenido el consentimiento, se diseñó un protocolo para informar tanto a los profesionales como a las familias de la estructura de la escala, los criterios de puntuación, así como la forma de envío y devolución de las mismas (por correo o personalmente).

En primer lugar se contactó con los directores de los diferentes centros, por vía telefónica o por correo electrónico, para darles a conocer el proyecto y concertar con ellos una entrevista en la que explicarles más detalladamente el objetivo y la finalidad de nuestro trabajo. Algunos directores solicitaron recibir por correo electrónico un borrador del

proyecto de tesis así como un modelo de las escalas de evaluación para consultar a la Junta Directiva de la Asociación a la que pertenezcan o consensuar con el equipo la posible colaboración.

El criterio para seleccionar los CDIATS que formaron parte de la investigación era que los centros estuvieran acreditados y subvencionados por la Consellería de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana. 25 de los 31 centros de Atención Temprana cumplían este criterio y, en nuestra investigación conseguimos la participación de 17 centros.

Como señalamos anteriormente, para el análisis de datos los 17 centros quedaron agrupados en **14** porque 4 ellos pertenecen a la misma asociación y optaron por participar en el estudio como único centro respondiendo a la escala de profesionales de manera conjunta y repartiendo las escalas entre las familias de todos los centros.

Gracias a los profesionales de los centros se consiguió la participación de las familias, fueron nuestros aliados para transmitir toda la información sobre el estudio a la familia y conseguir su colaboración. Han sido nuestro gran apoyo al preocuparse de distribuir las encuestas y recogerlas una vez cumplimentadas por las familias.

### **Trabajo de campo**

El trabajo de campo se inicia en Mayo de 2011 y finaliza en Junio de 2012. El proceso de contacto con los centros, la aceptación de su participación así como la entrega y posterior recogida de datos fue un periodo largo por dos motivos: en primer lugar hay que tener en cuenta que los meses idóneos para pasar las escalas eran los de Mayo y Junio pues son en los que un alto porcentaje de las familias ya han pasado por distintas etapas del programa e incluso suele coincidir con la fase de transición de muchos niños que inician la etapa escolar tras las vacaciones estivales. De ésta manera nos asegurábamos que la mayoría de las familias habían pasado ya por casi todas las fases de Atención Temprana que se valoran en las encuestas. Sabíamos que si se hacía en los meses de septiembre y octubre nos encontraríamos con muchas familias recién incorporadas a los servicios y que no podrían cumplimentar todas las subescalas.

Por ello, de los centros que no pudimos tener la confirmación de la participación durante el mes de Mayo de 2011 se pospuso el pase de las encuestas al mes de Mayo del siguiente año, en 2012. En segundo lugar hay que considerar que la confirmación de los centros para participar en el estudio dependía de las decisiones de las Asociaciones o entidades que los gestionan, lo que supuso también una demora porque

las reuniones de las Juntas Directivas no siempre son tan frecuentes como nos hubiera gustado.

La entrega de las escalas de evaluación de profesionales y familias se hizo a la dirección del centro a través de visitas personales o, en algunos casos, por la lejanía de los recursos vía correo. Ambas escalas contienen un resumen sobre la finalidad de la investigación y el compromiso de la confidencialidad de los datos.

Junto a la escala de evaluación de familias se añade también un cuestionario para evaluar los datos sociodemográficos. La distribución de las escalas a las familias la realizaron directamente los profesionales de los centros.

Una vez recogidos los datos, las puntuaciones obtenidas se han codificado y se han introducido en el programa software SPSS en su versión 17.0 para el posterior análisis estadístico de los datos.

### **6.3 Ética de la investigación**

Los participantes de toda investigación deben colaborar de manera voluntaria y tienen derecho a preservar el anonimato y confidencialidad de sus datos, así como de recibir los resultados y

conclusiones una vez finalizado (Anguera, 2008; Babbie 2000). Para respetar los principios éticos, el investigador informará a los participantes de la finalidad del estudio y lo que se les solicita para que puedan decidir libremente la opción de colaborar.

En nuestro caso, la información pertinente sobre la investigación se trasladó a la dirección del centro por vía telefónica en un principio, y posteriormente en una reunión o envío por correo electrónico del proyecto de la investigación. La dirección del centro asumía el rol de coordinadora del trabajo en su centro y en todo momento disponía de un teléfono de contacto y dirección de correo para las consultas pertinentes. En el caso de las familias, ha sido la dirección del centro junto al resto de profesionales que atienden a las familias las que han transmitido la información inicial sobre la investigación y distribuido las escalas de evaluación entre las familias interesadas en participar tras ser informadas de los objetivos del proyecto. Se pidió el consentimiento informado para su participación



## **7. RESULTADOS**

En primer lugar se ha llevado a cabo un análisis de la consistencia interna de los datos obtenidos, utilizando para ello el coeficiente Alpha de Cronbach, que nos permitirá un análisis de la fiabilidad de los datos determinando si las variables utilizadas han conseguido medir el objetivo para el que fueron formuladas, pudiendo así ser utilizadas en análisis posteriores. Una vez comprobada la fiabilidad de los datos, podremos decir si la variabilidad en las respuestas obtenidas por los participantes se deben a las diferencias individuales y no a un error de varianza (Oliveria, 2002).

En la escala diseñada para las familias, el número de la muestra sí que nos permite determinar el alpha de cronbach ( $\alpha$ ) a través de las correlaciones de las variables, en cambio en la escala de los profesionales, al ser una escala que se cumplimenta por todo el equipo de manera unísona, el tamaño de la muestra no alcanza los mínimos deseables para poder obtener un coeficiente Alpha significativo.

Realizamos por tanto, el cálculo de Alpha de Cronbach para cada una de las secciones o partes en las que se divide la escala para familias:

**Tabla 7.** Fiabilidad de la escala para familias

<b>ESCALA FAMILIAS</b>	<b><math>\alpha</math></b>
Sección 1. Evaluación de la familia y del niño	<b>0.94</b>
Sección 2. Planificación de la intervención.	<b>0.92</b>
Sección 3. Servicios de intervención.	0.96
Sección 4.El proceso de transición.	0.95
Sección 5. La gestión del servicio de AT.	0.96

Con base a los datos obtenidos, se puede afirmar que todos los indicadores evaluados, podrían ser utilizados en posteriores análisis por presentar un nivel de fiabilidad excelente (George y Mallery, 1995), al encontrarse todos en el intervalo de 0.89 a 0.96.

A continuación, y para responder a los objetivos planteados al inicio de nuestro trabajo, organizamos el capítulo en tres bloques principales:

1. Analizaremos los resultados obtenidos en las familias, para ello agruparemos los resultados por cada una de las secciones y partes en las que se divide la escala y los resultados se mostrarán en base a la media obtenida por todas las familias, siguiendo la escala Likert de “1” a “7”. Como ya adelantamos en el capítulo anterior, nuestra intención es conocer los indicadores

con mayor y menor puntuación obtenida, con el objetivo de reconocer las percepciones de las familias acerca de las fortalezas y debilidades de los servicios a los que asisten.

2. Continuaremos con el análisis detallado de los resultados obtenidos en las reflexiones de los equipos de profesionales. Obtendremos la media de cada una de las subescalas y los ítems en los que se divide la escala. Al igual que en el caso de las familias, detallaremos los ítems que consideran en mayor y menor medida implantados dentro de sus prácticas.
3. Para finalizar realizaremos un análisis comparativo entre los resultados obtenidos de los profesionales y las familias que han participado de cada uno de los centros. Esto nos permitirá conocer las semejanzas o divergencias entre las partes implicadas en la intervención.

### **7.1. Percepción de las familias en relación al trabajo centrado en la familia en los CDIAT**

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, podemos ver que las familias consideran que lo que menos se sienten implicados es en la gestión del servicio de AT al que asisten, con una puntuación de 5,5. Le

sigue muy de cerca, con una puntuación de 5,6 la valoración que realizan referente a su nivel de participación en el momento de la planificación de la intervención.

**Tabla 10.** Puntuaciones medias de las familias en cada sección

<b>ESCALA FAMILIAS</b>	<b>M</b>
Sección 1. Evaluación de la familia y del niño	5,76
Sección 2. Planificación de la intervención.	5,60
Sección 3. Servicios de intervención.	6,00
Sección 4.El proceso de transición.	5,63
Sección 5. La gestión del servicio de AT.	5,5

Si analizamos los datos de cada una de las partes en las que se divide la escala, nos encontramos que en primer lugar las familias considera estar en desacuerdo en la evaluación de los servicios (4.95) y en segundo lugar en la sección de planificación de la intervención las familias perciben que su participación no es importante.

**Tabla 11.** Puntuaciones medias de las familias en cada parte de las secciones

<b>ESCALA FAMILIAS</b>	<b>M</b>
Sección 1. Evaluación de la familia y del niño	5,76
Parte 1. Evaluación del niño.	5,73
Parte 2. Evaluación de las preocupaciones de la familia.	5,84
Sección 2. Planificación de la intervención.	5,60
Sección 3. Servicios de intervención.	6,00
Sección 4. El proceso de transición.	5,63
Sección 5. La gestión del servicio de AT.	5,5
Parte 1. La coordinación del servicio.	5,78
Parte 2. La formación y la evaluación.	4,95

Para conocer las debilidades que puedan tener cada una de las secciones en las que se divide la escala, a continuación hemos recogido los indicadores a los que dentro de cada sección las familias han otorgado menor puntuación así como el lugar que ocupa entre los 111 indicadores de la escala, enumerados de menor a mayor nivel de participación.

### 7.1.1. La evaluación de la familia y del niño

**Tabla 12. Resultados de los indicadores con menor puntuación en la Sección 1**

<b>Sección 1. Evaluación de la familia y del niño (30 indicadores, V1-30)</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
<b>Parte 1. Evaluación del niño. (21 indicadores, V1-21)</b>			
(2º) V11. Las actividades de evaluación se llevaron a cabo en los lugares donde nuestro hijo acostumbra a pasar más tiempo, como su casa o la escuela infantil.	367	4,18	1,93
(8º) V12. Las actividades de evaluación se llevaron a cabo en momentos y situaciones diferentes con la finalidad de poder comprender mejor las habilidades de nuestro hijo.	363	5,06	1,50
(9º) V5. Nos animaron a opinar sobre cómo creíamos que había de llevarse a cabo el proceso de evaluación	372	5,10	1,60
(11º) V10. Durante la evaluación, diferentes personas opinaron sobre nuestro hijo, entre ellas su canguro, su profesor, su médico y nuestra familia	369	5,14	1,66
<b>Parte 2. Evaluación de preocupaciones de la familia. (9 indicadores, V22-30)</b>			
(5º) V25. Se nos dio la oportunidad de escoger la manera en que preferíamos dar la información sobre nuestra familia (por ej. A partir de entrevistas o cuestionarios)	362	4,85	1,75

Tal como se observa en la tabla 12, la mayoría de las familias consideran estar en desacuerdo en que la evaluación del niño se realice en contextos habituales para el niño; Es el 2º indicador de toda la escala que ha obtenido una puntuación más baja, con un promedio de 4,18. De

igual manera, están entre los diez primeros con peor puntuación la percepción de las familias en cuanto a su implicación a la hora de decidir cómo realizarse la evaluación (5,10).

Curiosamente observamos que si realizamos un análisis de los datos de manera general por secciones, el proceso de evaluación es percibida con un mayor nivel de participación de las familias que en la planificación, al desgranar los resultados por indicadores, nos encontramos que los ítems en los que tienen un mayor desacuerdo están en el proceso de la evaluación.

En la tabla que presentamos a continuación, podemos ver al analizar de manera más específica los porcentajes que señalan las familias según la puntuación concreta que otorgan en un rango de 1-7. Podemos ver cómo el indicador 11, con menor puntuación de media, se distribuyó entre las puntuaciones del 1 al 7 de la escala. Al comprobar la distribución de puntuaciones entre las familias se observa que un 44,7% indican que las actividades de evaluación no se llevaron a cabo en los lugares donde su hijo acostumbra a pasar más tiempo, como su casa o la escuela infantil (una puntuación de 3 o inferior).

**Tabla13.** V11. Las actividades de evaluación se llevaron a cabo en los lugares donde nuestro hijo acostumbra a pasar más tiempo, como su casa o la escuela infantil

<b>Puntuación</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>1</b>	46	12,5
<b>2</b>	15	4,1
<b>3</b>	103	28,1
<b>4</b>	28	7,6
<b>5</b>	81	22,1
<b>6</b>	26	7,1
<b>7</b>	68	18,5
<b>Total</b>	<b>367</b>	<b>100</b>

### **7.1.2. Planificación de la intervención.**

Tal como muestran los resultados de nuestra investigación, las familias consideran que participan poco en el momento de decidir quién, dónde y cuándo se realiza la planificación de la intervención de sus hijos. Estos datos se pueden observar en la siguiente tabla:

**Tabla 14.** Resultados obtenidos por los indicadores con menor puntuación Sección 2

<b>Sección 2. Planificación de la intervención. ( 31 al 50)</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
(6º) V33. Nos animaron a participar en la decisión de cuándo y dónde tendrían lugar las reuniones de planificación de la intervención	<b>373</b>	<b>4,96</b>	<b>1,72</b>
(10º) V34. Nos animaron a participar en la decisión de qué profesionales habían de tomar parte en la planificación de la intervención.	<b>372</b>	<b>5,10</b>	<b>1,67</b>
(13º) V32. Pudimos participar en el proceso de planificación tanto como quisimos	<b>369</b>	<b>5,14</b>	<b>1,66</b>
(15º) V13. Teníamos la impresión de que se animaba a nuestro hijo, pero no se forzaba, a tomar parte en las actividades del proceso de evaluación.	<b>356</b>	<b>5,26</b>	<b>1,71</b>

### **7.1.3. Servicios de intervención**

En lo que se refiere a la intervención los resultados obtenidos ponen de manifiesto que es la parte del proceso en el que las familias perciben tener una mayor participación, estando el indicador con más baja puntuación en el puesto vigesimosexto de los 111 totales. Sólo parecen percibir que a los profesionales no les parece correcto que busquen o participen en servicios a los que ellos no les han derivado.

**Tabla 15.**Resultados obtenidos por los indicadores con menor puntuación Sección 3

<b>Sección 3. Servicios de intervención. (51 al 76)</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
(26º) V74. Nos sentimos cómodos si por nuestra cuenta conseguíamos fuera del centro los servicios que nuestro hijo o nuestra familia pudieran necesitar	<b>343</b>	<b>5,45</b>	<b>1,42</b>
(31º) V73. Si lo necesitábamos podíamos conseguir otros servicios del centro para nuestra familia además de los que recibía nuestro hijo.	<b>356</b>	<b>5,54</b>	<b>1,37</b>

### **7.1.4. El proceso de transición**

Tal como aparece reflejado en la tabla 16, el 66,4% de las familias parecen estar en desacuerdo en que la transición de su hijo sea un cambio progresivo y gradual, otorgando por ello un 5,14 de media.

**Tabla 16.** Resultados obtenidos por los indicadores con menor puntuación Sección 4

<b>Sección 4. El proceso de transición. (77 al 92)</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
(12º) V89. Nuestro hijo recibe ayuda con la finalidad de realizar una transición gradual en lugar de un cambio brusco. Por ej, una persona conocida acompañó a nuestro hijo al nuevo programa	<b>266</b>	<b>5,14</b>	<b>1,67</b>
(14º) V84. Nos animaron a conocer obtener tanta información como fuera posible sobre diferentes programas hablando con otras familias o visitando otros centros o programas.	<b>284</b>	<b>5,17</b>	<b>1,67</b>

No obstante, tal como se aprecia en la tabla que hace referencia a la variable 89 cabe destacar que un 25,9% de las familias otorgan una puntuación inferior a 4.

**Tabla 17.** V89. Nuestro hijo recibe ayuda con la finalidad de realizar una transición gradual en lugar de un cambio brusco.

<b>Puntuación</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>1</b>	12	3,3
<b>2</b>	3	0,8
<b>3</b>	48	13,2
<b>4</b>	31	8,5
<b>5</b>	147	40,5
<b>6</b>	37	10,2
<b>7</b>	85	23,4
<b>Total</b>	<b>363</b>	<b>100</b>

### 7.1.5. La gestión del servicio de AT

Si analizamos los datos referidos a la gestión del servicio de AT podemos ver que las familias puntuaron con una media de 4,17 su nivel de participación en la evaluación del servicio, otorgando una puntuación similar (4,56 - 4,78) a su nivel de participación y opinión en posibles propuestas de mejora del servicio.

**Tabla 18.** Resultados obtenidos por los indicadores con menor puntuación Sección 5

<b>Sección 5. Gestión del servicio de AT. (19 indicadores V93-111)</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
<b>Parte 1. La coordinación del servicio. (12 indicadores V93-104)</b>			
(22º) V99. En caso de ser necesario, nuestro profesional de referencia nos ayudada a hablar con los profesionales para solucionar cualquier problema	<b>337</b>	<b>5,40</b>	<b>1,55</b>
<b>Parte 2. La formación y la evaluación. (7 indicadores V105-111)</b>			
(1º)V108. Antes de cumplimentar este cuestionario, ya habíamos participado en otras ocasiones en la evaluación del servicio de atención temprana.	<b>314</b>	<b>4,17</b>	<b>2,15</b>
(3º) V105 Los profesionales nos pidieron participar en los programas de formación del personal del servicio	<b>318</b>	<b>4,56</b>	<b>1,84</b>
(4º ) V107. Nos preguntaron qué aspectos del programa creíamos podrían mejorarse.	<b>318</b>	<b>4,78</b>	<b>1,77</b>
(7º ) V106. Nos preguntaron qué aspectos considerábamos que se hacían bien en el programa	<b>319</b>	<b>4,97</b>	<b>1,69</b>

Tal como observamos en la tabla que presentamos a continuación referida al indicador de evaluación del servicio de AT, el 42,7 % de las familias indica no haber participado con anterioridad en la evaluación del servicio de atención temprana, siendo el indicador con la media más baja de toda la escala.

**Tabla 19.V108.** Antes de cumplimentar este cuestionario, ya habíamos participado en otras ocasiones en la evaluación del servicio de atención temprana.

<b>Puntuación</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>1</b>	63	20,1
<b>2</b>	8	2,5
<b>3</b>	63	20,1
<b>4</b>	25	8,0
<b>5</b>	63	20,1
<b>6</b>	18	5,7
<b>7</b>	74	23,8
<b>Total</b>	314	100

De manera general, presentamos en la siguiente tabla los indicadores de la escala que han obtenido las puntuaciones más bajas, ordenados en orden creciente de puntuación. Estos indicadores son el reflejo de las debilidades del servicio según la experiencia percibida por las familias.

**Tabla 20.** Indicadores con menor puntuación en familias

	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
<b>(1º) V108.</b> Antes de cumplimentar este cuestionario, ya habíamos participado en otras ocasiones en la evaluación del servicio de atención temprana	<b>314</b>	<b>4,17</b>	<b>2,15</b>
<b>(2º) V11.</b> Las actividades de evaluación se llevaron a cabo en los lugares donde nuestro hijo acostumbra a pasar más tiempo, como su casa o la escuela infantil.	<b>367</b>	<b>4,18</b>	<b>1,93</b>
<b>(3º) V105</b> Los profesionales nos pidieron participar en los programas de formación del personal del servicio	<b>318</b>	<b>4,56</b>	<b>1,85</b>
<b>(4º)V107.</b> Nos preguntaron qué aspectos del programa creíamos podrían mejorarse.	<b>318</b>	<b>4,78</b>	<b>1,77</b>
<b>(5º) V25.</b> Se nos dio la oportunidad de escoger la manera en que preferíamos dar la información sobre nuestra familia (p.e. A partir de entrevistas o cuestionarios)	<b>362</b>	<b>4,85</b>	<b>1,75</b>
<b>(6º)V33.</b> Nos animaron a participar en la decisión de cuándo y dónde tendrían lugar las reuniones de planificación de la intervención.	<b>373</b>	<b>4,96</b>	<b>1,72</b>
<b>(7º) V106.</b> Nos preguntaron qué aspectos considerábamos que se hacían bien en el programa	<b>319</b>	<b>4,97</b>	<b>1,69</b>
<b>(8º) V12.</b> Las actividades de evaluación se llevaron a cabo en momentos y situaciones diferentes con la finalidad de poder comprender mejor las habilidades de nuestro hijo.	<b>363</b>	<b>5,06</b>	<b>1,50</b>
<b>(9º) V5.</b> Nos animaron a opinar sobre cómo creíamos que había de llevarse a cabo el proceso de evaluación	<b>372</b>	<b>5,10</b>	<b>1,60</b>
<b>(10º) V34.</b> Nos animaron a participar en la decisión de cuándo y dónde tendrían lugar las reuniones de planificación de la intervención.	<b>372</b>	<b>5,10</b>	<b>1,67</b>
<b>(11º) V10.</b> Durante la evaluación, diferentes personas opinaron sobre nuestro hijo, entre ellas su canguro, su profesor, su médico y nuestra familia	<b>369</b>	<b>5,14</b>	<b>1,66</b>
<b>(12º) V89.</b> Nuestro hijo recibe ayuda con la finalidad de realizar una transición gradual en lugar de un cambio brusco.	<b>266</b>	<b>5,14</b>	<b>1,67</b>
<b>(13º) V32.</b> Pudimos participar en el proceso de planificación tanto como quisimos	<b>371</b>	<b>5,16</b>	<b>1,60</b>
<b>(14º) V84.</b> Nos animaron a conocer obtener tanta información como fuera posible sobre diferentes programas hablando con otras familias o visitando otros centros o programas	<b>284</b>	<b>5,17</b>	<b>1,68</b>
<b>(15º) V13.</b> Teníamos la impresión de que se animaba a nuestro hijo, pero no se forzaba, a tomar parte en las actividades del proceso de evaluación.	<b>356</b>	<b>5,26</b>	<b>1,72</b>

A continuación pasamos a analizar los indicadores que las familias consideran como excelentes y por tanto considerados las fortalezas de los servicios. En la siguiente tabla se señalan los indicadores comenzando por el mejor por la mayoría de las familias.

**Tabla 21.** Puntuaciones máximas obtenidas en los indicadores de familias

	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
V16 Los profesionales que llevaban a cabo la evaluación eran amables y cariñosos con nuestro hijo; se esforzaban para que en todo momento nuestro hijo se sintiera cómodo	<b>368</b>	<b>6,53</b>	<b>,82</b>
V56 Los profesionales que nos atendieron eran amables y respetuosos tanto con nuestro hijo como con nuestra familia	<b>377</b>	<b>6,52</b>	<b>,86</b>
V59. El profesional que trabajaba con nuestro hijo intentaba que se sintiera cómodo en las actividades más difíciles o especiales	<b>374</b>	<b>6,43</b>	<b>,91</b>
V60 El profesional que trabajaba con nuestro hijo prestaba atención y respondía a lo que éste hacía o decía	<b>376</b>	<b>6,42</b>	<b>,90</b>
V26 Los profesionales nos escuchaban de una manera respetuosa y paciente	<b>378</b>	<b>6,40</b>	<b>,97</b>

Por otra parte cabe resaltar, tal como aparece reflejado en la tabla 22, que todas las familias puntúan por encima de 3 en lo que se refiere a la amabilidad y respetuosidad de los profesionales, alcanzando un 73,1 % el número de familias que lo han calificado “excelente”.

**Tabla 22. V56.** Los profesionales que nos atendieron eran amables y respetuosos tanto con nuestro hijo como con nuestra familia

Puntuación	N	%
1	0	0
2	0	0
3	1	0,3
4	2	0,5
5	67	18,2
6	29	7,9
7	269	73,1
<b>Total</b>	<b>368</b>	<b>100</b>

## **7.2. Reflexión de los profesionales en relación al trabajo centrado en la familia**

La escala de evaluación para profesionales se divide en 5 subescalas y a su vez en 11 ítems sumando un total de 123 indicadores. A continuación vamos a analizar los resultados de las puntuaciones que han otorgado los profesionales en esta escala.

Tal como se observa al analizar los resultados por subescalas, los profesionales otorgan a la gestión y al proceso de evaluación la puntuación más baja (5,61) seguida por el proceso de evaluación (5,78). En la fase de transición es donde los profesionales opinan que las familias tienen un mayor nivel de participación, con una puntuación de 6,31.

**Tabla 23.** Puntuaciones medias de los profesionales en cada subescala

<b>ESCALA PROFESIONALES</b>	<b>M</b>
Subescala I. El proceso de evaluación	<b>5,78</b>
Subescala II. Planificación de la intervención	<b>5,64</b>
Subescala III. Actividades y servicios de intervención	<b>6,17</b>
Subescala IV. Planificación de la transición	<b>6,31</b>
Subescala V. Gestión y componentes del servicio.	<b>5,61</b>

En un mayor nivel de concreción, podemos ver en la tabla 24 cómo los profesionales otorgan la menor puntuación, con un 4,95 a la participación de las familias en los programas de formación del equipo, seguido a su participación en el proceso de evaluación del niño, siendo 5,40 la puntuación media.

**Tabla 24.** Puntuaciones medias obtenidas de los profesionales en cada ítem

<b>ESCALA EVALUACIÓN PROFESIONALES</b>	<b>M</b>
<b>Subescala I. El proceso de evaluación</b>	<b>5,78</b>
Ítem 1. La participación de la familia en el proceso de evaluación del niño	<b>5,40</b>
Ítem 2. El proceso de evaluación del niño	<b>6,20</b>
Ítem 3. Evaluación de las fortalezas, necesidades y recursos de las familias	<b>5,67</b>
<b>Subescala II. Planificación de la intervención</b>	<b>5,64</b>
Ítem 4. El proceso de planificación de la intervención	<b>5,64</b>

---

<b>Subescala III. Actividades y servicios de intervención.</b>	<b>6,17</b>
Ítem 5. Participación de la familia en el proceso de intervención.	<b>6,14</b>
Ítem 6. Intervención centrada en el niño.	<b>6,15</b>
Ítem 7. Intervención centrada en la familia	<b>6,23</b>
<b>Subescala IV. Planificación de la transición</b>	<b>6,31</b>
Ítem 8. Planificación del proceso de transición	<b>6,31</b>
<b>Subescala V. Gestión y componentes del servicio.</b>	<b>5,61</b>
Ítem 9. Coordinación del servicio	<b>6,40</b>
Ítem 10. Desarrollo profesional	<b>4,96</b>
Ítem 11. Normativa, procedimientos y evaluación.	<b>5,27</b>

---

A continuación, pasamos a analizar al igual que hemos hecho en las familias, los indicadores de cada subescala que han obtenido la menor puntuación y el lugar que ocupan clasificados de menor a mayor nivel de excelencia.

### **7.2.1. El proceso de evaluación**

En lo que se refiere al proceso de evaluación cabe resaltar que los profesionales otorgan la puntuación más baja al indicador referente a la participación de la familia en el proceso de evaluación del niño. Con una puntuación media de 2,62 es la mayor debilidad identificada a lo largo de todo el proceso.

**Tabla 25.** Resultados obtenidos por los indicadores con menor puntuación Subescala 1

<b>Subescala I. El proceso de evaluación (1 al 40)</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
<b>Ítem 1. La participación de la familia en el proceso de evaluación del niño (15 indicadores, V1-15)</b>			
(1º) V3. Se animan y apoya a las familias para que tomen tantas iniciativas como deseen sobre cómo llevar a cabo el proceso de evaluación	<b>13</b>	<b>2,62</b>	<b>1,76</b>
(3º) V10. Las familias pueden escoger el papel que prefieren asumir durante el proceso de evaluación	<b>14</b>	<b>2,93</b>	<b>1,73</b>
(11º) V9. Las familias y los profesionales de la AT trabajan conjuntamente con el objetivo de alcanzar un consenso sobre cómo debe ser llevado a cabo el proceso de evaluación y qué especialistas han de participar en él.	<b>14</b>	<b>3,86</b>	<b>1,99</b>
<b>Ítem 2. El proceso de evaluación del niño (16 indicadores V16-31)</b>			
(8º) V16. Los profesionales trabajan junto con las familias como un equipo a lo largo de todas las fases del proceso de evaluación	<b>14</b>	<b>3,71</b>	<b>1,63</b>
<b>Ítem 3. Evaluación de las fortalezas, necesidades y recursos de las familias (9 indicadores V32-40)</b>			
(2º) V37. Los instrumentos para recoger información sobre las familias varían en función de lo que se éstas prefieran	<b>14</b>	<b>2,64</b>	<b>1,91</b>
(13º) V30. Los procedimientos de evaluación se llevan a cabo en diversas situaciones y marcos y contemplan ambientes naturales como la escuela	<b>14</b>	<b>4,21</b>	<b>1,58</b>

Tal como podemos ver en la descripción detallada de los resultados, que presentamos a continuación en la tabla 26, el 38,5% de los equipos otorga la puntuación más baja y el 84,6 % lo considera una debilidad de los servicios.

**Tabla 26.** V3. Se animan y apoya a las familias para que tomen tantas iniciativas como deseen sobre cómo llevar a cabo el proceso de evaluación

<b>Puntuación</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>1</b>	5	38,5
<b>2</b>	3	23,1
<b>3</b>	0	0
<b>4</b>	3	23,1
<b>5</b>	1	7,7
<b>6</b>	1	7,7
<b>7</b>	0	0
<b>Total</b>	13	100

### **7.2.2. Planificación de la intervención**

Tal como aparece reflejado en la tabla 27 que presentamos a continuación, los profesionales señalan que no ofrecen a las familias la oportunidad de tomar decisiones en la planificación de la intervención otorgándole una puntuación media de 3. Es decir, no tienen en cuenta las opiniones de la familia a la hora de planificar las decisiones relativas al lugar, la frecuencia o la intensidad de las actividades a realizar.

**Tabla 27.** Resultados obtenidos por los indicadores con menor puntuación Subescala 2

<b>Subescala II. Planificación de la intervención ( 41 al 53)</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
<b>Ítem 4. El proceso de planificación de la intervención (13 indicadores)</b>			
(4º) V42. Se anima y se apoya a las familias para que, en la medida que deseen tomen iniciativas en el proceso de planificación de la intervención	<b>14</b>	<b>3,00</b>	<b>2,21</b>
(5º) V51. Las familias y el personal de AT toman de forma conjunta las decisiones relativas al lugar, la frecuencia y la intensidad de las actividades y los servicios previstos para el plan de trabajo	<b>14</b>	<b>3,00</b>	<b>1,71</b>
(15º) V43. Las familias y profesionales trabajan junto con el objetivo de identificar las actividades y servicios de intervención como los objetivos en función de las conclusiones del proceso de evaluación	<b>14</b>	<b>4,50</b>	<b>1,65</b>

Tal como se observa en las siguientes tablas, en los indicadores relacionados con la implicación de la familia en la planificación de la intervención (V42 y el V 51), entre un 57,1% y un 64,3 % de los profesionales señalan que no implican a las familias en la planificación de la intervención al otorgar una puntuación inferior a 3. Estos datos los podemos traducir como una debilidad del sistema.

**Tabla 28.** V42. Se anima y se apoya a las familias para que, en la medida que deseen tomen iniciativas en el proceso de planificación de la intervención

<b>Puntuación</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>1</b>	6	42,9
<b>2</b>	1	7,1
<b>3</b>	2	14,3
<b>4</b>	1	7,1
<b>5</b>	1	7,1
<b>6</b>	2	14,3
<b>7</b>	1	7,1
<b>Total</b>	14	100

**Tabla 29.** V51. Las familias y el personal de AT toman de forma conjunta las decisiones relativas al lugar, la frecuencia e intensidad de las actividades y servicios previstos para el plan de trabajo

<b>Puntuación</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>1</b>	4	28,6
<b>2</b>	2	14,3
<b>3</b>	2	14,3
<b>4</b>	3	21,4
<b>5</b>	2	14,3
<b>6</b>	1	7,1
<b>7</b>	0	0
<b>Total</b>	14	100

### **7.2.3. Servicios y actividades de intervención**

Tal como muestran los resultados de nuestra investigación, se muestra la sensibilidad de los profesionales con las creencias y valores de las familias con una puntuación media de 5,71. No obstante, el indicador

con menor puntuación en esta escala hace referencia a la ubicación de la intervención en los entornos naturales del niño. En este caso, con una media de 3,14 y con un porcentaje del 64,3 % los profesionales aseguran no realizar intervenciones con el niño en los contextos de sus rutinas diarias.

**Tabla 30.** Resultados obtenidos por los indicadores con menor puntuación Subescala III

<b>Subescala III. Servicios y actividades de intervención. (54 al 84)</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
<b>Ítem 5. Participación de la familia en el proceso de intervención. (9 indicadores de la V54-62)</b> (40º) V56. Los profesionales trabajan con las familias con el objeto de asegurar que las prácticas de la intervención son sensibles a las creencias culturales, a los valores y a las tradiciones relacionadas con sus prácticas de crianza y aprendizaje	<b>14</b>	<b>5,71</b>	<b>1,38</b>
<b>Ítem 6. Intervención centrada en el niño. (12 indicadores V63-74)</b> (6º) V63. Las actividades de intervención se llevan a cabo en el entorno natural del niño como por ej, la casa, escuela, entorno en la comunidad...	<b>14</b>	<b>3,14</b>	<b>2,24</b>
<b>Ítem 7. Intervención centrada en la familia (10 indicadores V75-84)</b> (29º) V82 Los profesionales y las familias trabajan conjuntamente para poder responder a las necesidades cambiantes a lo largo de la intervención, y deciden de mutuo acuerdo qué modificaciones son necesarias en los servicios y en los apoyos.	<b>14</b>	<b>5,21</b>	<b>1,12</b>

**Tabla 31.** V63. Las actividades de intervención se llevan a cabo en el entorno natural del niño

<b>Puntuación</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>1</b>	5	35,7
<b>2</b>	2	14,3
<b>3</b>	2	14,3
<b>4</b>	1	7,1
<b>5</b>	0	0
<b>6</b>	3	21,4
<b>7</b>	1	7,1
<b>Total</b>	14	100

#### **7.2.4. Planificación de la transición**

En lo que se refiere a cómo los profesionales planifican la transición a otro servicio después de concluir la AT es donde los profesionales mejor valoran sus prácticas con una puntuación media de 5,57 y siendo un total del 64,3% los profesionales que califican con un 6 o más la excelencia en este tipo de prácticas.

**Tabla 32.** Resultados obtenidos por los indicadores con menor puntuación Subescala IV

<b>Subescala IV. Planificación de la transición ( 85 al 93)</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
<b>Ítem 8. Planificación del proceso de transición (9 indicadores)</b> (36º) V93 La familia y los profesionales trabajan conjuntamente para revisar el plan de transición acordado con la finalidad de que éste resulte adecuado	<b>14</b>	<b>5,57</b>	<b>1,95</b>

En la siguiente tabla mostramos de manera detallada los porcentajes de cada una de las puntuaciones referidas al plan de transición.

**Tabla 33.** V93. La familia y los profesionales trabajan conjuntamente para revisar el plan de transición acordado con la finalidad de que éste resulte adecuado

<b>Puntuación</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>1</b>	1	7,1
<b>2</b>	0	0
<b>3</b>	2	14,3
<b>4</b>	0	0
<b>5</b>	1	7,1
<b>6</b>	5	35,7
<b>7</b>	4	28,6
<b>8</b>	1	7,1
<b>Total</b>	14	100

#### **7.2.5. Gestión y componentes del servicio.**

Respecto a la gestión de los servicios, la mayor dificultad que expresan los profesionales es en proporcionar a las familias material e información en su lengua de origen con una puntuación media de 3,6. Le sigue muy cerca con un 3,7 de media la falta de implicación de las familias en los programas tanto de formación como de evaluación y mejora de los servicios.

**Tabla 34.** Indicadores con menor puntuación en la Subescala V

<b>Subescala V. Gestión y componentes del servicio. (94- 123)</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
<b>Ítem 9.Coordinación del servicio (12 indicadores, V94-105)</b>			
<b>Ítem 10. Desarrollo profesional (11 indicadores, V106-116)</b>			
(7º) V110. El responsable del programa de formación se asegura que las actividades como el material del programa sean accesibles a las familias que no tienen el castellano como primera lengua	14	3,62	2,142
(9º) V109. El centro de atención temprana promueve y facilita que las familias participen en las actividades de formación que el centro organiza para los profesionales	14	3,71	1,939
(12º) V108 Los profesionales, las familias, y en su caso, los formadores externos trabajaban conjuntamente con el objetivo de elaborar y llevar a cabo un plan de formación continuada del equipo	14	4,21	1,477
(14º) V116. El director del centro trabaja conjuntamente con el personal del servicio, con las familias y con los servicios externos para evaluar sistemáticamente las actividades de formación	14	4,23	2,455
<b>Ítem 11. Normativa, procedimientos y evaluación. (7 indicadores V117- V123)</b>			
(10º) V122. Los profesionales y las familias trabajan conjuntamente para consensuar los resultados, las conclusiones y recomendaciones derivadas de la evaluación del servicio	14	3,86	2,070

A continuación pasamos a señalar, al igual que hemos hecho con las familias, los indicadores de la escala identificados por los profesionales como **los menos representativos de sus prácticas diarias**, comenzando por el indicador con menor puntuación obtenida.

**Tabla 35.** Resultados de los indicadores obtenidos de la escala en profesionales

<b>ESCALA PARA PROFESIONALES</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
(1º) V3. Se animan y apoya a las familias para que tomen tantas iniciativas como deseen sobre el proceso de evaluación	13	2,62	1,76
(2º) V37. Los instrumentos para recoger información sobre las familias varían en función de lo que se éstas prefieran	14	2,64	1,91
(3º) V10. Las familias pueden escoger el papel que prefieren asumir durante el proceso de evaluación	14	2,93	1,73
(4º) V42. Se anima y se apoya a las familias para que tomen iniciativas en el proceso de planificación de la intervención	14	3,00	2,22
(5º) V51. Las familias y el personal de AT toman de forma conjunta las decisiones relativas al lugar, la frecuencia y la intensidad de las actividades y los servicios previstos para el plan de trabajo	14	3,00	1,71
(6º) V63. Las actividades de intervención se llevan a cabo en el entorno natural del niño	14	3,14	2,25
(7º) V110. El responsable se asegura que las actividades como el material del programa sean accesibles a las familias que no tienen el castellano como primera lengua	13	3,62	2,14
(8º) V16. Los profesionales trabajan junto con las familias como un equipo a lo largo de todas las fases del proceso de evaluación	14	3,71	1,64
(9º) V109. El centro de atención temprana promueve y facilita que las familias participen en las actividades de formación que el centro organiza para los profesionales	14	3,71	1,94
(10º) V122. Los profesionales y las familias trabajan conjuntamente para consensuar los resultados, las conclusiones y recomendaciones derivadas de la evaluación del servicio	14	3,86	2,07
(11º) V9. Las familias y los profesionales de la AT trabajan conjuntamente con el objetivo de alcanzar un consenso sobre cómo debe ser llevado a cabo el proceso de evaluación y qué especialistas han de participar en él.	14	3,86	1,99
(12º) V108. Los profesionales, las familias, y en su caso, los formadores externos trabajaban conjuntamente con el objetivo de elaborar y llevar a cabo un plan de formación continuada del equipo	14	4,21	1,48
(13º) V30. Los procedimientos de evaluación se llevan a cabo en diversas situaciones y marcos y contemplan ambientes naturales como la escuela	14	4,21	1,58
(14º) V116. El director del centro trabaja conjuntamente con el personal del servicio, con las familias y con los servicios externos para evaluar sistemáticamente las actividades de formación	13	4,23	2,45

Posteriormente, también analizaremos al igual que con las familias, los indicadores que los profesionales han otorgado mayor nivel de excelencia. Los resultados se presentan en la tabla 36 que presentamos a continuación.

**Tabla 36.** Descripción de los resultados obtenidos en los indicadores de la escala

<b>CUESTINARIO PARA PROFESIONALES</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
V77 Los profesionales establecen y mantienen con las familias una relación de respeto mutuo y confianza	14	7,00	,00
V47 Las decisiones de la intervención son individualizadas y se basan en las necesidades y prioridades tanto del niño como de la familia	14	7,00	,00
V17 El proceso de evaluación recoge información sobre el estado de salud, el desarrollo y el comportamiento del niño	14	7,00	,00
V66 El entorno en que se lleva a cabo la intervención está pensado y adaptado a fin de promover la participación, el juego, la interacción y el aprendizaje	14	6,93	,267
V50 El plan de intervención integra las diferentes disciplinas y áreas de desarrollo	14	6,93	,267

Entre los resultados obtenidos nos gustaría resaltar el indicador 17, en el que el 100% de los profesionales refieren que las intervenciones se basan en las necesidades y prioridades tanto del niño como de las familias. Este dato, resulta contradictorio con el resultado de otros indicadores en los que la participación e implicación de las familias han resultado ser los de puntuaciones más bajas.

El resultado de este indicador parece ser un ejemplo de que la percepción que los profesionales tienen sobre la implicación de las familias en sus prácticas es mayor que la realidad. Quizás se deba a la falta de formación y conocimiento sobre lo que supone en la práctica valorar las necesidades y prioridades de la familia según el modelo centrado en la familia.

### **7.3. Diferencias significativas entre padres y profesionales.**

A continuación pasamos a analizar los estadísticos descriptivos de cada una de las secciones para las familias y profesionales.

En primer lugar se realizó la prueba de contraste de Levene para analizar la homogeneidad de la varianzas y al ver que no se cumplen el supuesto de homogeneidad de varianzas, nos llevó a utilizar una prueba no paramétrica para contrastar las medias de las familias y profesionales en cada uno de los ejes.

**Tabla 37.** Comparativa entre los resultados de padres y profesionales en cada eje

<b>EJE</b>	<b>ENCUESTADOS</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>	<b>U</b>
<b>Evaluación de la familia y del niño</b>	Familias	389	78,51	16,43	.509
	Profesionales	14	82,45	6,51	
<b>Planificación de la intervención</b>	Familias	389	74,97	20,51	.000
	Profesionales	14	33,77	3,06	
<b>Servicios de intervención</b>	Familias	389	80,02	20,32	.319
	Profesionales	14	87,82	4,42	
<b>El proceso de transición</b>	Familias	389	59,12	35,64	.000
	Profesionales	14	90,14	7,29	
<b>La gestión del servicio de AT</b>	Familias	389	67,02	25,54	.048
	Profesionales	14	79,52	9,89	

\*\*p<.01 \*p<.05

Para el análisis de las diferencias entre las medias utilizamos por tanto la Prueba no paramétrica U de Mann-Whitney.

Los resultados, tal como aparece reflejado en la tabla 37, muestran que en el eje 1 relativo a la evaluación de la familia y del niño ( $p= .509$ ) no hay diferencias significativas, puntúan más alto los profesionales que las familias pero sin alcanzar la significación estadística.

En el eje 2 relativo a la planificación de la intervención ( $p=.000$ ) muestra una diferencia muy significativa entre padres y profesionales  $P< .01$  siendo las familias las que puntúan significativamente más elevado.

En el eje 3 relativo a los servicios de intervención no existen diferencias significativas entre familias y profesionales ( $p=.319$ ) puntúan un poco más alto los profesionales que las familias pero sin alcanzar la significación estadística.

En el eje 4 relativo al proceso de transición ( $p=.000$ ) muestra una diferencia muy significativa entre padres y profesionales  $P< .01$  siendo los profesionales los que puntúan significativamente más elevado.

***La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.***

En el eje 5 relativo a la gestión del servicio de AT ( $p=.000$ ) muestra una diferencia significativa entre padres y profesionales  $p<.05$ , siendo los profesionales los que puntúan más elevado.

## **8. DISCUSIÓN**

En este capítulo discutiremos los resultados obtenidos en nuestro trabajo en relación a estudios similares acerca de la calidad de las prácticas y el modelo centrado en la familia en los servicios de A.T. Comenzaremos con la discusión de la metodología empleada y de los resultados obtenidos en la investigación. A continuación, y basándonos en las debilidades observadas, presentaremos las bases de un programa de formación sobre el modelo centrado en la familia dirigido a los profesionales de los servicios de A.T.

### **8. 1 El planteamiento metodológico de la investigación.**

De acuerdo con la finalidad de nuestra investigación, los resultados nos han permitido conocer de la manera más objetiva posible las prácticas en los servicios de A.T. de la Comunidad Valenciana. Concretamente, el estudio exhaustivo de los resultados obtenidos nos ayudó a identificar las debilidades y fortalezas de los servicios según el modelo centrado en la familia.

La literatura disponible acerca de la evaluación de la calidad de las prácticas en los servicios de A.T., confirma que, si queremos conseguir que los resultados gocen de la mayor fiabilidad posible, debemos recoger información de todas las partes implicadas (profesionales y clientes) (Harrison, 1995; Jephson, 1992; Snyder y Sheehan, 1993; Stokoe, 1996). En consecuencia estamos en condiciones de afirmar que la metodología de nuestro trabajo, en la que hemos utilizado un instrumento de autoevaluación para profesionales y una escala de evaluación para familias, nos ha permitido obtener resultados relevantes y conclusiones significativas.

Una primera cuestión que parece oportuno comentar es que entre las familias que han participado en nuestro estudio hay una tendencia generalizada a puntuar alto los diferentes indicadores de la escala. Las conclusiones de investigaciones se alinean con los trabajos de Bailey (2003), Johnson (2002) o McWilliam (1995); en efecto las puntuaciones que otorgan las familias parecen ser más altas que lo que muestra la realidad, expresando una gran satisfacción con el rol de los profesionales y el apoyo que reciben.

Bailey y Bruder (2005) opinan que las familias tienden a sentirse obligadas a calificar de manera positiva la actuación del profesional que ayuda a su hijo. Según McWilliam (1995), por lo general, los padres se sienten en deuda con los profesionales del servicio y se muestran reacios a expresar lo que opinan, por miedo a dañar la imagen del centro que tiene la responsabilidad final del desarrollo de su hijo.

En el caso de los profesionales, las puntuaciones en la escala de autoevaluación, son inferiores a las otorgadas por las familias. No obstante, consideramos que muy probablemente los resultados sean más elevados que los que podrían deducirse de la realidad de las prácticas cotidianas que se realizan en los centros. En este sentido, nos apoyamos en la afirmación de Giné (2004) al considerar que existe una tendencia a sobrevalorar las prácticas si las comparamos con la realidad de las mismas ante la “necesidad” de proyectar una imagen positiva de su trabajo.

En consecuencia, las respuestas de padres y de profesionales, hacen más compleja la identificación de las verdaderas fortalezas y limitaciones de los programas y por ende, que podamos aportar una información real sobre las prácticas de los servicios. Esta afirmación coincide con lo que afirman Lanners y Mombaerts (2000) quienes ante

esta dificultad aconsejan comprobar en situ que las actividades y materiales utilizados en las prácticas diarias de los servicios coinciden con las respuestas obtenidas.

## **8.2. Sobre la percepción de familias y profesionales en relación a las prácticas en los CDIAT**

Al igual que en estudios anteriores como los de Sawyer y Campbell (2009), los resultados de nuestro trabajo ponen de manifiesto que la participación de la familia no es una práctica habitual en nuestra Comunidad Autónoma y que la percepción de los profesionales parece no coincidir con la realidad de los servicios de A.T.

Los resultados que evidencian lo que podría considerarse una debilidad de los servicios corresponden a aquellos indicadores que hacen referencia a la participación de las familias en las distintas fases del programa. Desde la entrevista inicial se confirma que los servicios están más centrados en los niños que en la familia. Los datos obtenidos son similares a los de otras investigaciones como las de Trute y Hiebert-Murphy (2007) o la de King et. al; (2009), en las que las familias señalan poca colaboración entre padres y profesionales. Otras investigaciones como las de Turnbull (2007), Ellis et al. (2002) o Summers et al (2007)

obtuvieron que las familias reclaman una mayor satisfacción de sus necesidades, y no sólo las de sus hijos, demandando información sobre servicios para ellos como pueden ser prestaciones económicas, niñeras o información específica sobre la discapacidad entre otras.

Un trabajo con conclusiones similares es el de Bailey, Scarborough, Hebbeler, Spiker, y Mallik, (2004). De un total de 2.586 familias consultadas, el 81% afirmó que no se prestaba atención a sus necesidades. Un informe elaborado por el Centro Nacional de Asistencia Técnica a la Primera Infancia (NECTAC), demostró que el porcentaje de servicios para la familia era menor si se comparaba al porcentaje de los servicios centrados en el niño (Danaher y Armijo, 2005).

El grupo de investigación en “Discapacidad y Calidad de vida” de la Universidad Ramón Llull liderado por el Dr. Giné, realizó un estudio en 2001 en el que se concluye que las familias se muestran satisfechas con los servicios que su hijo recibía, pero que consideraban escaso el tiempo dedicado a ellas. (Giné et al., 2001). De igual manera, un trabajo realizado por Vilaseca et al., (2004) tanto familias como profesionales de los centros de AT en Cataluña, identificaron las prácticas a un modelo clínico, centrado en la rehabilitación del niño y relegando la atención a la familia a un segundo plano.

Los resultados de nuestra investigación reflejan el interés y valor que los profesionales quieren otorgar a la familia durante todo el proceso, pero en la realidad, existe un gran desconocimiento de lo que son las prácticas centradas en la familia. Esta afirmación se corrobora al comprobar que el 100% de los profesionales consultados aseguraron tomar siempre las decisiones en base a las necesidades y prioridades tanto del niño como de la familia (v47), afirmación que al mismo tiempo resulta contradictoria si tenemos en cuenta que los mismos profesionales reconocen entre sus mayores debilidades no animar a las familias a tomar decisiones relativas al papel que quieren asumir, el lugar, la frecuencia ni la intensidad de las actividades previstas para el plan de trabajo (v3,v10,v42,v51).

Nuestra aportación converge con otros estudios en que los profesionales entienden la participación de la familia de forma diferente a lo que realmente son los programas centrados en la familia ( Garshalis y McConnell, 1993; Murray y Mandell, 2006). Parece pues deducirse que los profesionales requieren mejorar sus capacidades con una variedad de competencias para trabajar con familias y crear oportunidades para que puedan participar en la toma de decisiones. (Blue-Banning et al., 2004; Minke y Scott, 1995; Park y Turnbull, 2002).

Los datos obtenidos en nuestra investigación respecto de las familias acerca de las características de los hijos atendidos, se asemejan a los de otros trabajos anteriores realizadas en nuestro país. Respecto al tipo de patologías o motivos de consulta coinciden los datos del trabajo realizado en Cataluña, en el que se refleja un 21% de casos atendidos por retraso del lenguaje (Giné et al., 2010) o los datos aportados por el informe nacional que realizó el GAT en 2011, que enumeran como trastornos más frecuentes los relacionados con el retraso evolutivo (25,46 %) y el desarrollo de la comunicación y el lenguaje (12,48 %). El sexo de los niños que acuden a atención temprana es otra variable que se asemeja a los trabajos anteriores, duplicando el número de niños al de niñas.

A continuación presentamos las discusiones de los resultados obtenidos en cada uno de los componentes del programa.

### **8.2.1. Sección 1. Evaluación de la familia y el niño**

La participación de la familia en el proceso de evaluación es un pilar fundamental en los servicios centrados en la familia (Giné et al., 2010;

Turnbull et al.; 1999; Guralnick, 2001). De los resultados de nuestro estudio se desprende que en la fase de evaluación se recogen las mayores debilidades de los servicios en relación a la participación de las familias.

Tanto las familias como los profesionales de nuestra investigación coinciden en afirmar que la información recogida en la evaluación se centró en el desarrollo del niño, sin preocuparse por las necesidades de todo el núcleo familiar. Los profesionales utilizaban pruebas estandarizadas y no otro tipo de instrumentos que recogieran la funcionalidad del niño en las rutinas diarias. En términos generales, se realizó una evaluación centrada en el niño, y no en la familia. Esos datos coinciden con los que se extrajeron en el estudio de Vilaseca et al. (2004), en el que se corroboró que en la evaluación se usan diferentes pruebas estandarizadas del desarrollo, pero se confiere poca atención a la información que pudieran proporcionar las familias, relegándoles un papel de meros informantes, más próximo al paradigma tradicional (Dunst, 2004).

Nuestros resultados también coinciden con los obtenidos por McWilliam (2005) al evaluar los servicios de A.T. en Finlandia y

comprobar que la evaluación se basa en pruebas estandarizadas sin abordar las necesidades de las familias.

### **8.2.2. Sección 2. Planificación de la intervención.**

Los padres confieren un gran valor e importancia a su participación en el proceso de planificación de la intervención, (Sontag y Schacht, 1994; Summers et al, 1990). A partir de los resultados de nuestro trabajo podemos afirmar que en los servicios de la Comunidad Valenciana las familias participan poco en este proceso, siendo los profesionales los que planifican la intervención y a posteriori la presentan a las familias.

Existen en la literatura estudios con conclusiones similares a las de nuestro trabajo. McWilliam y Er (2003) evaluaron en 6 países las prácticas profesionales de los servicios de AT resaltando como una de las mayores carencias de los programas, que la selección de los objetivos de intervención no se realice junto a la familia.

En un estudio sobre las prácticas en los servicios de A.T. de Finlandia se obtuvo que en el momento de planificar la intervención, sólo un 9.6% de los profesionales establecían estrategias junto a los padres. Un 90.4 %

de los profesionales reconoció que en su práctica habitual se limitaban a exponer a las familias los resultados obtenidos en las pruebas estandarizadas y en base a ello, les presentan los servicios que previamente habían establecido como idóneos para sus hijos.( Rantala y McWilliam, 2009)

En esta misma línea una investigación realizada en Portugal por Coutinho en 2003 obtuvo conclusiones similares, pero como muestra de las mejoras realizadas en los servicios portugueses en la última década, sus resultados contrastan con los obtenidos en el trabajo de Mendes (2010) en los que se pone de manifiesto que la intervención se planifica cada vez más junto a la familia y en base a sus necesidades.

### **8.2.3. Sección 3. Servicios de intervención.**

La intervención debe contemplar las necesidades de las familias promover su colaboración y prestarles apoyo durante todo el proceso (McWilliam, 1997). Esta afirmación contrasta con los resultados de nuestro estudio, en el que se pone de manifiesto que en los servicios de AT de la Comunidad Valenciana la intervención se realiza principalmente con el niño en los centros de atención temprana y el tiempo de dedicación a la familia se suele reducir a comentar las actividades

realizadas durante la sesión con el niño, proponer actividades para casa, o entregar informes de los progresos alcanzados durante la intervención. En el estudio que Beamish y Bryer (1999) realizaron con familias de niños sordos, obtuvieron de manera semejante a nosotros diferencias estadísticamente significativas entre la importancia que se atribuye al tiempo dedicado al niño (en relación con los aspectos de desarrollo) y el contenido de la intervención orientada al apoyo a las familias.

Los últimos trabajos realizados en España sobre los servicios de A.T. también recogen el escaso tiempo de dedicación a la familia frente a los niños. Vilaseca et al. (2004) afirman que el 85% de los profesionales ocupa entre un 70 y 80 % de su tiempo a atender a los niños y entre un escaso 1 al 5% a atender a las familias. Según el Informe sobre la Atención temprana en España de 2011, más de un 40.4% de los profesionales identificaron entre sus prácticas más habituales, las que proporcionaban terapias al niño dentro de los centros de atención temprana. A pesar de que un 46.2% de los profesionales valoran las prácticas en los contextos habituales del niño como las más idóneas, sólo un 11.5% reconocen ese tipo de intervención como práctica habitual en su trabajo.

#### **8.2.4. Sección 4.El proceso de transición**

En ocasiones los profesionales consideran la transición más bien como un trámite administrativo que supone la preparación de una serie de documentos que deben firmar las familias, sin detenerse a diseñar junto a ellas planes óptimos de transición (Hanson et al.2000). Los resultados que hemos obtenidos de las familias manifestaron su desacuerdo con las prácticas recibidas durante la fase de transición, como mero trámite y considerando la atención recibida insuficiente en relación a la trascendencia que ésta etapa tiene en la vida del niño y para la familia.

Nuestros resultados contrastan con los obtenidos por Vilaseca et al. (2004) en el que las familias catalanas manifestaron un 90% de satisfacción con las atenciones recibidas por el niño y la familia en el proceso de transición.

#### **8.2.5. Sección 5. La gestión del servicio de AT**

Tal como aparece en los resultados de nuestra investigación el 50% de las familias afirman no haber participado con anterioridad en otras evaluaciones del servicio de AT ni tampoco que se les hubiera pedido su

opinión sobre los aspectos que podrían mejorarse. En un informe elaborado en los centros de AT de Holanda, Hendriks (2001), ya criticó que la evaluación se dirigía de manera exclusiva al progreso en el desarrollo de los niños, y señaló que toda investigación que se preste hacia un modelo centrado en la familia sólo sería eficaz si se lleva a cabo conjuntamente por la familia y el profesional.

En este sentido nosotros consideramos que para dar validez y consistencia a los resultados obtenidos en la evaluación de la calidad de un servicio, debe asegurarse la participación de los clientes en el proceso de evaluación, que en el caso de los servicios de A.T. serían las familias (Aytch ,2004)

### **8.3. Sobre las diferentes percepciones entre familias y profesionales**

Nuestro trabajo recoge discrepancias entre las percepciones de padres y profesionales. Por una parte las familias otorgan una mayor calidad a las prácticas de lo que consideran los profesionales en la fase de la planificación de la intervención; por el contrario, en la fase de transición y gestión del servicio manifiestan un mayor desacuerdo sobre su participación de lo que opinan los profesionales.

Nuestros resultados son coincidentes con otros estudios como los de Beamish (1999) que encontró también que los padres evaluaban significativamente más altos que los profesionales en los indicadores relativos a competencias profesionales en el proceso de la evaluación, planificación e intervención y que los profesionales puntuaban más alto que los padres indicadores referentes a la implicación de las redes de apoyo durante todo el proceso y la cantidad de información que ofrecen a las familias y los resultados de McWilliam (2000) respecto a los servicios de A.T. de Finlandia en el que de manera generalizada los profesionales afirmaron que utilizaban más prácticas centradas en la familia de lo que reflejaban las familias.

Como síntesis de todo lo expuesto con anterioridad, podemos afirmar que al igual que en los resultados obtenidos en los estudios realizados en Portugal hace una década por Coutinho (2003), la implementación de programas centrados en la familia en la Comunidad Valenciana no parece ser todavía una realidad.

Los profesionales, en la práctica parecen sentirse cómodos en el modelo de "experto", tomado las decisiones, infiriendo las necesidades de las familias, y dejando poco espacio a que los padres participen en el proceso y manifiesten abiertamente sus necesidades y prioridades. A nuestro modo de ver, el problema no radica tanto en la cultura ampliamente aceptada del modelo experto, sino en que en el fondo los profesionales creen que nadie mejor que ellos conoce lo que se debe

hacer y que es una responsabilidad profesional hacerlo en la forma en que lo hacen, a pesar de que cada vez parece más evidente que muchos profesionales se abren al cambio que supone adoptar un modelo centrado en la familia.

#### **8.4. Bases de un programa de formación para profesionales de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana siguiendo el modelo centrado en la familia.**

Los resultados obtenidos por los profesionales y familias en relación a la calidad de las prácticas según el modelo centrado en la familia, ofrecen un diagnóstico detallado de la situación actual de los servicios de A.T. en la Comunidad Valenciana. El análisis de cada uno de los indicadores nos ha permitido identificar las debilidades y fortalezas de los servicios con el propósito final de realizar propuestas de mejora dirigidas a la formación de los profesionales.

Entre las fortalezas de los centros de la Comunidad Valenciana podemos señalar los esfuerzos realizados para introducir las nuevas orientaciones teóricas y metodológicas que internacionalmente ha supuesto el cambio de paradigma. Las familias expresan una gran

satisfacción con los servicios que reciben sus hijos (al ver los progresos en el desarrollo de los niños) y con el trato recibido de los profesionales. Por su parte, entre los profesionales hay gran aceptación del modelo centrado en la familia e interés por llevarlo a la práctica en sus servicios.

No obstante, existe una brecha entre las intenciones de los profesionales y la realidad de los servicios. La intervención continúa centrada en el niño realizando sesiones dentro de los centros de atención temprana. (Cunningham y Davis, 1998; Peterander, 2000). Esto se encuentra en la línea de lo que manifiesta Giné, (2010) que considera que todavía queda camino por recorrer para que las prácticas sean más sensibles a las necesidades de las familias y se ofrezcan los apoyos en su entorno natural.

En este sentido Winton (2000) afirmaba la necesidad de desarrollar programas de formación para profesionales que potencien la participación de la familia en los servicios de A.T. Considerando que las debilidades encontradas en los servicios parecen tener su origen en la ausencia de formación sobre el modelo centrado en la familia entre profesionales, creemos oportuno diseñar las bases de un programa de formación entre profesionales. Para conseguir esta finalidad,

describimos a continuación las propuestas derivadas de los resultados de nuestra investigación.

Creemos que trabajos como el que hemos realizado pueden contribuir a un mayor conocimiento de los estándares de calidad internacionales con base en las prácticas centradas en la familia. El análisis exhaustivo de cada uno de los indicadores nos ha permitido una mayor concreción de las debilidades de los servicios y en base a ello diseñar un programa de formación específico.

La pieza clave para iniciar el proyecto de cambio es el apoyo de la organización que dirige o gestiona el servicio. A menudo los profesionales se lamentan de no poder disponer de la libertad necesaria para acometer objetivos de cambio en el sentido que apuntamos. El grupo de profesionales que afronta la transformación debe tener autonomía para tomar decisiones, flexibilidad en sus funciones y el tiempo suficiente para dar respuesta a las necesidades de la familia (Sloper et al., 2006). Aunque se entiende que la libertad no puede ser nunca absoluta, debe existir un margen lo más amplio posible por el que transitar para conseguir que el cambio sea posible.

Al igual que en nuestro trabajo, siempre debemos comenzar analizando la situación de partida que debemos transformar. Este análisis supone identificar aquello que habrá que cambiar y también lo que debemos conservar. En cualquier situación existen aspectos positivos que son importantes mantener en la nueva situación a la que queremos llegar.

En este sentido Solomon, Pistrang, y Barker (2001) creen que los cambios que arrasan con todo lo anterior no acostumbran a ser ni positivos ni duraderos, que el cambio y la continuidad son polos complementarios en lugar de opuestos y que las decisiones deben ser lo más consensuadas posibles por las personas afectadas en la transformación, ya que esto nos facilitará notablemente su aceptación y el éxito del programa.

Los resultados sugieren que las intervenciones que se llevan a cabo en Atención temprana centradas en la familia, en su conjunto pueden conseguir un efecto multiplicador de la intervención, pero pese a ello los profesionales siguen utilizando un modelo de intervención centrado en el niño. Para conseguir un cambio de modelo es necesario una formación e implicación de los profesionales que en la actualidad están trabajando en estos servicios.

En base a todo lo señalado, a continuación proponemos algunas estrategias que pueden servir de base para el desarrollo de un *“Programa de formación en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana siguiendo el modelo centrado en la familia”* que debería tomar en consideración los siguientes aspectos:

1. Formación a profesionales de AT en las claves del modelo de AT centrada en la familia: fomentando una actitud empática y de respeto al modelo que venían llevando a cabo hasta el momento y promoviendo en ellos una actitud autocrítica que les permita autoevaluar su intervención y configurar unos propósitos de cambio de modelo proporcionándoles claves que les permitan entender y asumir el modelo centrado en la familia. Este modelo supone un cambio de paradigma ya que parte del análisis de las peculiaridades de cada niño y de su familia de manera que *participen activamente* tanto en la evaluación como en la planificación de los objetivos de intervención que se llevarán cabo a través de un *programa específico* de cada niño y su familia y la intervención la coordinará un profesional del centro.

2. Formación a profesionales de AT en técnicas de evaluación de las necesidades tanto del niño como de la familia a través de la utilización de *técnicas estandarizadas* como test o escalas de desarrollo, como a través de la utilización de métodos más informales que nos permitan evaluar *el contexto natural* como son la *observación de rutinas* en el hogar o en la escuela como es la *entrevista basada en rutinas* que nos permite identificar la implicación, autonomía y habilidades sociales del niño en cada actividad, (McWilliam, 2004) y el *ecomapa* que posibilita el conocimiento del análisis de las relaciones formales e informales con las que cuenta la familia.
  
3. Formación en técnicas de intervención que principalmente utilizará como estrategias metodológicas el Plan individual de apoyo a la familia (PIAF) y otras técnicas más específicas como son las visitas domiciliarias y al centro educativo, ya que la intervención se realizará en los entornos naturales donde el niño acostumbra a pasar más tiempo, como el hogar y la escuela para suponer el menor cambio posible en las rutinas habituales del niño. Estas técnicas se plantean como objetivo último conducir a la familia al fortalecimiento de sus habilidades y capacidades y al manejo de estrategias y recursos a su alcance (McWilliam, 2005).

**TERCERA PARTE**

## **9. CONCLUSIONES**

A lo largo de los capítulos previos hemos expuesto la fundamentación teórica y la investigación empírica dirigida a analizar la participación de las familias en los servicios de A.T. de la Comunidad Valenciana.

En este último apartado abordaremos las conclusiones generales de la investigación, las limitaciones encontradas y las futuras líneas de investigación que nos permitan profundizar y completar nuestro objeto de estudio

### **9.1. En relación a la finalidad de la tesis**

Este trabajo se inició con la finalidad de “conocer la realidad de los servicios de atención temprana de la Comunidad Valenciana y evaluar el grado de participación de las familias durante todo el proceso, o lo que sería lo mismo, evaluar la calidad de las prácticas profesionales tomando como referencia el modelo centrado en la familia”.

De acuerdo con la literatura a la que hemos tenido acceso, las familias tienen un papel clave en la planificación e implementación de los servicios de atención temprana y su colaboración en los programas es la clave para el éxito. La participación familiar significa mucho más que observar cómo el terapeuta trabaja con su hijo; supone una nueva manera de entender la intervención en la que el profesional ejerce una función más de facilitador que de experto, que ofrece apoyos según las necesidades e intereses de los padres y alterando lo menos posible sus rutinas habituales (Little, 2000).

De los resultados obtenidos podemos concluir que, en general, las prácticas profesionales apuntan a la necesidad de promover un cambio. No obstante, hay que considerar que los resultados de algunos indicadores reflejan que en la práctica profesional queda camino por recorrer para acercarnos a los estándares internacionales de prácticas centradas en la familia a los que hacíamos referencia en nuestro marco teórico.

En síntesis:

-Las familias manifiestan no participar del proceso de evaluación de los servicios ni se les invita a opinar sobre los aspectos que podrían mejorarse.

***La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.***

-La evaluación del niño por lo general se realiza de manera exclusiva en los centros con pruebas estandarizadas del desarrollo, sin observarlo en los entornos donde el niño pasa más tiempo, como es su casa o la escuela y tampoco se tiene en cuenta la opinión de otros profesionales o personas de referencia como el maestro, los abuelos o la cuidadora habitual.

-Las familias consideran que no pueden participar en la planificación de la intervención tanto como les hubiera gustado y que no suelen decidir el lugar ni el momento en el que se llevará a cabo.

-Las familias manifiestan que no se da claramente un proceso de transición y no se les presta el apoyo en el inicio de los nuevos programas

-Los profesionales no se muestran proclives a animar a las familias para que participen de forma activa o elijan el rol que desean asumir durante las diferentes fases de la intervención.

-Las actividades de intervención no se llevan a cabo en el entorno natural del niño como por ej, la casa, escuela, comunidad...

-No se anima a las familias para que participen de forma activa durante todo el proceso, en las actividades de evaluación, en la interpretación de

los resultados, planificación de la intervención ni en como las conclusiones de la evaluación se reflejan en la identificación de las fortalezas y debilidades del niño.

-A la vista de los resultados obtenidos, podemos afirmar que resulta necesario promover un cambio de paradigma en el que la familia adquiera un mayor protagonismo en todo el proceso desde la evaluación hasta la transición.

-La A.T. no puede ser vista como un proceso de rehabilitación, sino más bien formar parte de un proceso integrado que tenga como fin último el desarrollo armónico de los niños en sus contextos de vida. (Mendes, 2010)

## **9.2. En relación con las aportaciones prácticas del estudio**

Nuestro trabajo pretende aportar conocimientos que permitan a los profesionales, a las asociaciones y a las administraciones pertinentes diseñar servicios de A.T. que permitan la participación de la familia y en

base a sus intereses y los de sus hijos, ofrecer los apoyos oportunos para satisfacer sus necesidades.

En consecuencia se trata de ofrecer un modelo de intervención según los estándares internacionales de calidad en A.T., con prácticas centradas en la familia y con intervenciones que apoyen a las necesidades de las familias en las rutinas habituales de sus hijos.

Toda intervención supone un conocimiento previo y en profundidad de cada familia; por ello podemos servirnos de entrevistas basadas en las rutinas y priorizando sus necesidades e intereses para establecer los objetivos de la intervención y elaborar junto a ellos el plan individual de apoyo a la familia.

Desde la publicación del Libro Blanco de la Atención Temprana en el 2000, se recoge la necesidad de implicar a la familia en todo el proceso y la generalización en entornos naturales, pero la normativa administrativa sobre la prestación de servicios de intervención temprana en la Comunidad Valenciana no incluye directrices específicas sobre prácticas centradas en la familia. Para superar ésta barrera, se

recomienda (al igual que hiciera el GAT en 2011 o Kovanen (2001) en Finlandia, que a nivel legislativo se implementaran en los servicios programas de intervención bajo el paradigma del modelo centrado en la familia y con un diseño de plan individualizado de apoyo a la familia; en el que los profesionales atiendan a la singularidad de las familias considerándolas el agente principal del desarrollo del niño y una fuente privilegia de apoyo en el trabajo de intervención en atención temprana.

### **9.3. En relación con las limitaciones del estudio**

Una de las limitaciones de nuestro estudio es que nos ofrece resultados globales sin permitirnos distinguir entre las características particulares que podrían apreciarse en cada uno de los centros evaluados. También hemos de considerar que los resultados pueden tener una aplicación limitada en otras comunidades o servicios con diferentes estructuras organizativas y políticas que podrían afectar a la prestación de servicios y asociaciones.

Como se ha señalado, la participación de las familias en el estudio ha sido voluntaria; por ello, aunque se ha invitado a todas las familias, no todas han participado. Este hecho puede introducir algún sesgo no deseado en la muestra. Worthen, Sanders, y Fitzpatrick (2004) Así pues

hemos contado con el 28,4% de las familias que son atendidas en la Comunidad, lo cual podría plantear alguna duda sobre la validez de las conclusiones; de todas formas, contar con casi un treinta por ciento de las familias parece acercarnos en buena medida a la realidad.

Por último, no se ha podido contar con la documentación elaborada por los profesionales en el desarrollo de nuestro estudio, motivo que según Shonkoff (2003) se considera una limitación puesto que es esencial que los juicios sobre las prácticas de los programas se puedan documentar con los registros y archivos que haya en los centros sobre las familias y los niños.

#### **9.4. En relación con las nuevas líneas de investigación**

Deberían realizarse más estudios que permitieran conocer las razones de por qué existe tanta discrepancia entre las prácticas actuales y las que se desprenden de la teoría. Por otro lado, en un nivel más micro, serían particularmente útiles estudios orientados a un análisis más detallado de cada uno de los centros para hacer propuestas de mejora basadas en la realidad para partir así de la situación de cada uno de ellos además de las dificultades que se encuentran los profesionales

que, quizás, podrían situarse fuera de sus responsabilidades y ubicarse en las políticas

De esta manera podrían obtenerse resultados que sirvieran para guiar a los coordinadores de los servicios sobre la necesidad de otros recursos, elegir los perfiles profesionales más idóneos o proporcionar la formación que ayudara a los profesionales en la implantación de prácticas más centradas en la familia.

## **10. BIBLIOGRAFÍA**

- Able-Boone, H. (1993). Family participation in the IFSP process: Family or professionally driven? *Infant-Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal*, 3, 63-1.
- Adams, P. y Nelson, K. (1995). *Reinventing human services: Community and family centered practice*. Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter
- Ainsworth, F. (1998). Family centered group care practice: Model building. *Child and Youth Care Forum*, 27, 59-69.
- Altman, I. y Rogoff, B. (1987). World views in psychology: Trait, interactional, organismic, and transactional perspectives. *Handbook of environmental psychology*, 1, 7-40.
- Allen, R. I. y Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family centered practice in family support programs. En G. H. Singer, L. E. Powers y A. L. Olson (Eds), *Redefining family support: innovations in public-private partnerships* (pp.57-85). Baltimore: P.H. Brooks.
- Andolfi, M. (1984). *Terapia Familiar*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Anguera, M. T. (2008). La ética en la investigación sobre discapacidad. En M. A. Verdugo, M. Crespo, M. Badía y B. Arias (Coords.), *Metodología en investigación sobre discapacidad. Introducción al uso de las ecuaciones estructurales* (pp. 177-191). Salamanca, España: Publicaciones del INICO.
- Aytch, L. S., Castro, D. C. y Selz-Campbell, L. (2004). Early intervention services assessment scale (EISAS). Conceptualization and development of a program quality self- assessment instrument. *Infants & Young Children*, 17(3), 236.
- Babbie, E. (2000). *Fundamentos de la investigación social*. Méjico DF, Méjico: Internacional Thompson Editores.
- Bagnato, S. J. y Neisworth, J. T. (1991). *Assessment for early intervention: Best practices for professionals*. New York, Guilford Press.
- Bailey, D. B., y Bruder, M. B. (2005). *Family outcomes of early intervention and early childhood special education: Issues and considerations. Demonstrating results for infants, toddlers and preschoolers with disabilities and their families*.

- Retrieved September 31, 2005, from [http://www.fpg.unc.edu/ECO/pdfs/Family\\_Outcomes\\_Issues\\_01-17-05.pdf](http://www.fpg.unc.edu/ECO/pdfs/Family_Outcomes_Issues_01-17-05.pdf).
- Bailey, D.B., Golden, R.N, Roberts, J. y Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: research critique. *Mental Retardation Developmental Disabilities Research Review*, 13(4), 321-329.
- Bailey, D.B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D. y Mallik, S. (2004). First experiences with early intervention: a national perspective. *Pediatrics*, 113(4), 887-896.
- Bailey, D. B. y McWilliam, P. J. (1993). The search for quality indicators. En P. J. McWilliam y D. B. Bailey (Eds.), *Working together with children and families* (pp.3-20). Baltimore: Brookes
- Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L, A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D. y Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64(3), 313-328.
- Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Ware, W. B. y Burchinal, M. A. (1993). Social interactions of toddlers and preschoolers in same age and mixed-age play groups. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 14(2), 261-276.
- Balcells, A. (2011). *L'impacte dels serveis i la relació professional en la qualitat de vida de les famílies amb fill amb discapacitat intel·lectual*. (Tesis doctoral no publicada). Universitat Ramon Llull, Barcelona
- Baker, B., McIntyre, L.L., Blacher, J., Crinc, K., Edelbrock, C. y Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behavior problems and parenting stress over time. *Journal Intellectual Disability Research*, 47 (4-5), 217-230
- Baum, A. C. y McMurray-Schwarz, P. (2004). Preservice teachers' beliefs about family involvement: Implications for teacher education. *Early Childhood Education Journal*, 32(1), 57-61.
- Bazyk, S. (1989). Changes in attitudes and beliefs regarding parent participation and home programs: An update. *American Journal of Occupational Therapy*, 43, 723-728.

- Beamish, S. y Bryer, F. (1999). Practitioners and Parents have their say about best practice: early intervention in Queensland. *International Journal of Disability, Development and Education*, 46 (2)
- Belda, J. C., Casbas, M., Del Valle, García Sánchez, E. y Gutiérrez, P. (2000). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid: Edita Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.
- Bennett, T., DeLuca, D. A. y Allen, R. W. (1996). Families of children with disabilities: Positive adaptation across the life cycle. *Children & Schools*, 18(1), 31-44.
- Bennett, T., Nelson, D.E., Lingerfelt, B.V. y Davenport-Ersoff, C. (1992). Family centered service coordination. En T. Bennett, D.E. Nelson, y B.V Lingerfelt (Eds.), *Facilitating family-centered training in early intervention* (pp. 143-171). Tucson, AZ: Communication Skill Builders
- Beresford, B. (1994) Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), 171- 209.
- Bernheimer, L. y Keogh, B. (1995). Weaving interventions into the fabric of everyday life: An approach to family assessment. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15, 415-433.
- Blackman, J. A. (2002). Early intervention: A global perspective. *Infants & Young Children*, 15(2), 11-19.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L. y Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Construction guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167–184.
- Bricker, D. (1996). Using assessment outcomes for intervention planning: A necessary relationship. En M. Brambring, H. Rauh y A.Beemann (Eds). *Early childhood intervention* (pp. 305-334). Berlin: Walter de Gruyter.
- Bowlby, J. (1960). Grief and mourning in infancy and early childhood. *Psychoanalytic study of the child*, 15, 9-52.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: Loss, sadness and depression* (Vol. 3). New York: Basic.
- Brammer, L. (1993). *The helping relationship: Process and skills* (5th ed.). Boston: Allyn & Bacon.

- Breitenbach, N. (2004). Family quality of life. Implications for family support. En A. Turnbull, I. Brown y H.R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 299-320). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Brewer, E. J., Mcpherson, M., Magrab, P. R. y Hutchin, V. L. (1989) Family-centered, community-based, coordinated care for children with special health care needs. *Pediatrics*, 83, 1055–1060.
- Briar-Lawson, K. (1998). Capacity building for integrated family centered practice. *Social Work*, 43, 539-550.
- Brickman, P., Rabinowitz, V., Karuza, J., Coates, D., Cohn, E., y Kidder, L. (1982) Models of helping and coping. *American Psychologist*, 37, 368-384.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 513–531.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22 (6), 723-742.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós
- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological system theory. *Annals of Child Development*, 6, 187-249.
- Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological systems theory. En R. Vasta (Ed.), *Six theories of child development: Revised formulations and current issues* (pp. 187–248). Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Bronfenbrenner, U y Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. En W. Damon y R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology*. (5th Ed.). Vol.1: Theoretical models of human development. New York: John Wileys and Sons.
- Bronfenbrenner, U. y Morris, P. A. (2006). *The Bioecological Model of Human Development*. Philadelphia: Jessica Kingsley

- Brown, I., Anand, S., Fung, W., Isaacs, B. y Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230.
- Brown, I. y Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. En Turnbull, I. Brown, R. y Turnbull A. (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp.25-49). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Bruder, M.B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-122.
- Buium, N., Rynders, J. y Turnure, J. (1974). Early maternal linguistic environment of normal and Down's syndrome language-learning children. *American Journal of Mental Deficiency*, 79 (1), pp. 52-58
- Campbell, P.H., Strickland, B. y La Forme, C. (1992). Enhancing parent participation in the individualized family service plan. *Topics in Early Childhood Special Education*, 11(4), 112-124.
- Carpenter, B. (2007). The impetus for family centered early childhood intervention. *Child: Health, Care and Development*, 33, 6, 664-669.
- Carpenter, B. y Russell, P. (2005). Early intervention in the United Kingdom, current policy and practice. En M. J. Guralnick, (Ed). *The developmental systems approach to early intervention* (pp.455-479). London: Paul H. Brookes Publishing.
- Casado, D. (2006) *La Atención Temprana en España*. Jalones de su desarrollo organizativo (I). *Polibea*, 78,13-21.
- Casado, D. (2006) *La Atención Temprana en España*. Jalones de su desarrollo organizativo (II). *Polibea*, 79, 11-16.
- Castellanos, P., García Sánchez, F.A. y Mendieta, P. (2000). La estimulación sensoriomotriz desde un Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *Siglo Cero*, 31 (4), 5-13.
- Castellanos, P., García Sánchez, F.A., Mendieta, P., Gómez López, L. y Rico, M.D. (2003). Intervención sobre la familia desde la figura del Terapeuta tutor del niño con necesidades de Atención Temprana. *Siglo Cero*, 34, 5-18.

- Cochran, M. (1992). Parent empowerment: Developing a conceptual framework. *Family Science Review*, 5(1), 3–21.
- Coll, C., Coromina, R., Onrubia, J. y Rochera, M. J. (1992). Actividad conjunta y habla: una aproximación al estudio de los mecanismos de influencia educativa. *Infancia y Aprendizaje*, 59, 189-232.
- Collins, B. y Collins, T. (1990). Parent-professional relationships in the treatment of seriously emotionally disturbed children and adolescents. *Social Work*, 35, 522-527.
- Combs, A. y Gonzales, D. (1994). *Helping relationships: Basic concept for the helping professions* (4th ed.). Boston: Allyn & Bacon
- Cornwell, S., Lane, A. y Swanton, C. (1975). A home-centered regional program for developmentally impaired infants and toddlers. *North Carolina Journal of Mental Health*, 7, 56-65
- Cournoyer, D.E. y Johnson, H.C. (1991). Measuring parents perceptions of mental health professionals. *Research on Social Work Practice*, 1, 399-415.
- Coutinho, T.B. (2003). Formacao parental: avaliacao do impacte na familia. *Psicología*, XVII (1), 227-244.
- Crais et al. (2010). Perceptions of Family-Centered Practices. *Journal of Family Social Work*, 13, 114–130.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N. y Greenberg, M. T. (1983) Adaptation of families with Mental retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.
- Crnic, K. y Stormshak, E. (1997).The effectiveness of Providing Social Support for Families of children at Risk. En Michael Guralnick (Ed.), *The effectiveness of Early Intervention* (pp.499-522). Baltimore: Paul Brookes Publishing C.
- Cunningham, C. y Davis, H. (1985).*Working with parents: Frameworks for collaboration*. Milton Keynes, England: Open University Press
- Cunningham, C. y Davis, H. (1988).*Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*. Madrid: MEC/ Siglo XXI Editores.

- Cunningham, C. E., Reuler, E., Blackwell, J. y Deck, J. (1981). Behavioral and linguistic developments in the interactions of normal and retarded children with their mothers. *Child Development*, 52, 62-70.
- Cunningham, P. B., Henggeler, S. W., Brondino, M. J. y Pickrel, S. G. (1999). Testing underlying assumptions of the family empowerment perspective. *Journal of Child and Family Studies*, 8, 437-449.
- Davis, K. y Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162.
- de Miranda Correia, L., Rodrigues, A., Serrano, A. M., Martins, A. P. L., dos Santos, A. C. y Ferreira, R. M. S. (2003). *Inclusão e necessidades educativas especiais: um guia para educadores e professores*. ASA.
- Dempsey I. y Dunst, C.J. 2004. Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal Intellectual Development Disability* 29:40-51.
- Dempsey, I. y Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*
- Detraux, J. y Thririon, A. (2010). Early childhood intervention in Belgium (French speaking community): family needs standards and challenges. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 2 (2), 87-96.
- Donahue-Kilburg, G. (1992). *Family-centered early intervention for communication disorders: Prevention and treatment*. Rockville, MD: Aspen Publishers, Inc.
- Dunlap, G. y Fox, L. (2007). Parent-professional partnership: A valuable context for addressing challenging behaviors. *International Journal of Disability Development and Education*, 54(3), 273-285.
- Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.
- Dunst, C. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104

- Dunst, C. J. (2004). Revisiting "Rethinking Early Intervention". En M.A. Feldman (Ed.), *Early Intervention: Essential readings*. (pp 262-283). Malden, M.A: Blackwell Publishing.
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M. y McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21, 68–92.
- Dunst, C.J. y Dempsey, I. (2007). Family professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305-318.
- Dunst, C. J., Hamby, D. W. y Brookfield, J. (2007). Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. *Journal of Applied Quantitative Methods*, 2, 268–288.
- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M. y Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children*, 58, 115-126.
- Dunst, C., Snyder, S. W. y Mankinen, M. (1989). Efficacy of early intervention. En M. C. Wang, M. C. Reynolds y H. J. Walberg (Eds.), *Handbook of special education: Research and practice* (Vol. 3). New York: Pergamon Press.
- Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (2005). *Measuring and evaluating family support program quality* (Winterberry Press Monograph Series). Asheville, NC: Winterberry Press
- Dunst, C.J. y Trivette, C.M. (2009). Capacity-building family systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143.
- Dunst, C. J. Trivette, C. M., Davis, M. y Cornwell, J. (1988). Enabling and empowering families of children with health impairments. *Children's Health Care*, 17, 71–81.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. y Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Brookline Books.
- Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (1994). What is effective helping. En C. J. Dunst, C. M. Trivette, y A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening families – Methods, strategies and practices* (pp.162-170).Cambridge: Brookline Books.

- Dunst, C. J., Trivette, C. M. y Hamby, D. W. (2007) Meta- analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370–378.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. y Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. En M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 499–522). Baltimore, MD: Brookes.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. y LaPointe, N. (1992). Toward clarification of the meaning and key elements of empowerment. *Family science review*, 5(1/2), 111-130.
- Duwa, S. M., Wells, C. y Lalinde, P. (1993). Creating family-centered programs and policies. *Implementing early intervention*, 92-123.
- Dykens, E. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76 (2), 185-193.
- Espe-Sherwindt, M. (2008) Family-centered practice: A collaborative, competency-enhancing, evidence- based model. *Support for Learning*, 23 (3), 137-143.
- Feldman, M. A. y Werner, S. E. (2002). Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions*, 17(2), 75-83.
- Ferguson, F. P. (2001). Disability studies and the exploration of parental response to disability. En G. L. Albrecht, K. D. Seelman y M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 373-395). Thousand Oaks, CA: Sage Publications
- Fewell, R. R. (2000). Assessment of young children with special needs: Foundations for tomorrow. *Topic in Early Childhood Special Education*, 20(1), 38–42
- Flynn, G. y Nolan, B. (2008). *What do school principals think about current school-family relationships?* NASSP Bulletin, 92, 173-190.
- Foster, M., Berger, M. y McLean, M. (1981). Rethinking a good idea: A reassessment of parent involvement. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1(3), 55–65.
- Fuertes, J. y Palmero, O. (1998). Intervención temprana. En M.A. Verdugo (Dir.). *Personas con Discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 925-970). Madrid: Siglo XXI (2ª Ed.).

- Gallagher, P.A., Rhodes, C.A. y Darling, S.M. (2004). Parents as professionals in early intervention: A parent educator model. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24, 5–13.
- Gallimore, R., Goldenberg, C. y Weisner, T (1993). The Social Construction and Subjective Reality of Activity Settings: Implications for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 21 (4), 537-559
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Bernheimer, L. P., 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, 185-206
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S.Z. y Bernheimer, L. P. (1989). The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation*.
- Garbarino, J. (1982). *Children and families in the social environment*. New York: Aldine.
- García Sánchez, F.A. y Mendieta, P. (1998). Análisis del Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 1(1), 37-43
- García Sánchez, F.A. (2001). Atención Temprana en la Región de Murcia: red de Centros y Servicios. En VV.AA. (Eds.). *Guía de Recursos para Personas con Retraso Mental* (pp. 37-53). Murcia: Consejería de Educación y Universidades y Consejería de Trabajo y Política Social.
- García Sánchez, F.A. (2002a). Atención Temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención. *Bordón*, 54 (1), 39-52.
- García Sánchez, F.A. (2002b). Reflexiones sobre el futuro de la Atención Temprana desde un Modelo Integral de Intervención. *Siglo Cero*, 32 (2), 5-14.
- García Sánchez, F.A. (2003). Prevención primaria y calidad estimular. XIII Reunión Interdisciplinar sobrepoblaciones de alto riesgo de Deficiencias. Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). Madrid, 20, 21 y 22 de Noviembre (texto pendiente de publicación en <http://paidos.rediris.es/genysi>)
- Garshelis, J. A. y Mcconnell, S. R. (1993). Comparison of family needs assessed by mothers, individual professionals, and interdisciplinary teams. *Journal of Early Intervention*, 17(1), 36-49.

- Giné, C. (1995). Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres-bebés. *Siglo Cero*, 26(1), 23-30.
- Giné, C. (1998). El paper de la família i l'entorn microcultural en els processos d'integració. *Educar*, 22-23, 119-137
- Giné, C. (2000). Las necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital. En M. A Verdugo, (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 19-40). Madrid, España: Colección FEAPS.
- Giné, C. (2001). El retard mental. En C. Giné (Coord.), *Intervenció psicopedagògica en els trastorns del desenvolupament* (pp. 11-50). Barcelona, España: Ediciones de la Universitat Oberta de Catalunya.
- Giné, C., Balcells-Balcells, A., Simó-Pinatella, D., Font, J., Pro, M T., Mas, J. M. y Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de Catalunya. Artículo sin publicar.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., y Garcia-Díez, M. T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29(3), 279-313.
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Balcells-Balcells, A. y Mas, J. (2011, Mayo). *Quality of life in families with intellectual disability members attending early intervention services in Catalonia, Spain*. Comunicación presentada en el Third Conference of the International Society on Early Intervention (ISEI), New York, EEUU.
- Goshen, C. E. (1963). Mental retardation and neurotic maternal attitudes: A research report. *Archive of General Psychiatry*, 9, 168-174.
- Gràcia, M., Vilaseca, R., Balcells, A., Simó, D. y Salvador, F. (2010, Octubre). *Family quality of life-scale (FQL-S) (younger and older than 18 years old)*. Comunicación presentada en el Third IASSID-Europe Conference: Integrating Biomedical and Psycho-Social-Educational Perspectives de la International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID), Roma, Italia.
- Grau, D. y García J.V. (2004) *Atención psicopedagógica y familiar en el trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad*. Madrid. Exlibris Ediciones, 153-161

- Grau, D. y Miranda A. (2005). *Educational Outcomes of children with ADHD*. Poster presentado en la 29th Annual Conference of the IARLD (International Academy for Research in Learning Disabilities), Valencia, España.
- Grau, D. (2006) “*Análisis del contexto familiar de niños con TDAH*” Tesis doctoral. Universidad de Valencia.
- Grupo EURLYAID (1991). *Atención precoz para niños que presenten trastornos del desarrollo*. Manifiesto del Grupo Eurllyaid para una política futura de la Comunidad Europea. Elsemborn. Eurllyaid.
- Guralnick, M. J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- 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.
- Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324.
- Guralnick, M.J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and Young Children*, 24, 6–28.
- Hains, A. H., Rosenkoetter, S. E. y Fowler, S. A. (1991). Transition planning with families in early intervention programs. *Infants & Young Children*, 3 (4), 38.
- Hanson, Marci J., y Lynch, Eleanor W. (2004). *Understanding families: Approaches to diversity, disability, and risk*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Hanson, M. J., Beckman, P. J., Horn, E., Marquart, J., Sandall, S. R., Greig, D. y Brennan, E. (2000). Entering preschool: Family and professional experiences in this transition process. *Journal of Early Intervention*, 23(4), 279-293.
- Harrison, P.J. (1995). Evaluating programs. En M.J. Hanson y E.W. Lynch (Eds.) *Early intervention: Implementing child and family services for infants and toddlers who are at risk or disabled* (2nd ed., pp. 288± 322). Austin, TX: Pro-Ed.

- Heinen, H. (2000). Eurlyaaid: A European working party on early intervention. *Infants & Young Children*, 12(3), 1-3.
- Hendriks, L. (2001) *Therapeutic Toddler Classes in Dutch Rehabilitation*. Nijmegen. University Press.
- Hiebert-Murphy, D; Trute, B. y Wright, A. (2011): Parents' Definition of Effective Child Disability Support Services: Implications for Implementing Family-Centered. Practice, *Journal of Family Social Work*, 14(2), 144-158.
- Hodapp, M y Zigler, E (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 696-712). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Hoffman, L., Marquis, J. G., Poston, D. J., Summers, J. A. y Turnbull, A. P. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069–1083.
- Hutchinson, J.R. y Nelson, K.E. (1985). How public agencies can provide family centered services. *Social Casework*, 66, 367-371.
- Ingber, S. y Dromi, E. (2010) Actual Versus Desired Family Centered Practice in Early Intervention for Children with Hearing Loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 15(1).
- Jackson, D. D. (2004). The study of the family. *Family Process*, 4(1), 1-20.
- Jephson, M. B. (1992). The purposes, importance, and feasibility of program evaluation in community based early intervention programs. *Journal of Early Intervention*, 16(3), 252-261.
- Johnson, R. L. (2002). Pathways to adolescent health: Early intervention. *Journal of Adolescent Health*, 31(6), 240-250.
- Katz, L., y Scarpati, S. (1995). A cultural interpretation of early intervention teams and the IFSP: Parent and professional perceptions of roles and responsibilities. *Infant and Toddler Intervention*, 5(2), 177–192.
- Kaye, K. (1986). *La vida social y mental del bebé. Cómo los padres crean personas*. Barcelona, España: Paidós.

- Keogh, B., Bernheimer, L. y Guthrie, D. (2004). Children with developmental delays Twenty Years Later: Where are they? How are they?. *American Journal on Mental Retardation* 109 (3), 219-30.
- Klassen, A. F., Dix, D., Cano, S. J., Papsdorf, M., Sung, L. y Klaassen, R. J. (2008). Evaluating family-centered service in pediatric oncology with the measure of processes of care (MPOC-20). *Child Care Health Development*, 35, 16–22. Retrieved October 20, 2008, from <http://gateway.nlm.nih.gov/gw/Cmd>.
- Klein, P. S. (1991). Improving the quality of parental interaction with very low birth weight children: A longitudinal study using a mediated learning experience model. *Infant Mental Health*, 12, 321–337.
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S. y Shillington, M. (2009). The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infants & Young Children*, 22(3), 211-223.
- Kramer, S., McGonigel, M.J. y Kaufmann, R.K. (1991). Developing the IFSP: Outcomes, strategies, activities and services. En M.J. McGonigel, R.K. Kaufmann y B.H.Johnson (Eds.), *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan* (2nd. ed., pp. 57-66). Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 393-404.
- Krehbiel, R., Munsick-Bruno, G. y Lowe, J.R. (1991). NICU infants born at developmental risk and the individualized family service plan/process (IFSP). *Children's Health Care*, 20(1), 26-33.
- Ladd, G. W. y Hart, C. H. (1992). Creating informal play opportunities: Are parents' and preschoolers' initiations related to children's competence with peers?. *Developmental Psychology*, 28(6), 1179.
- Landry, S. H., Smith, K. E., Swank, P. R., Assel, M. A. y Vellet, S. (2001). Does early responsive parenting have a special importance for children's development or is consistency across early childhood necessary? *Developmental Psychology*. 37(3), 387-403.

- Landry, S. H., Taylor, H. B., Guttentag, C. y Smith, K. E. (2008). Responsive parenting: Closing the learning gap for children with early developmental problems. *International Review of Research in Mental Retardation*, 36, 27-60
- Lanners, R. y Mombaerts, D. (2000). Evaluation of parents' satisfaction with early intervention services within and among European countries: Construction and application of a new parent satisfaction scale. *Infants & Young Children*, 12(3), 61-70.
- Larimore, W.L. (1993). Family-centered birthing: A niche for family physicians. *American Family Physician*, 47, 1365-1366
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, 1986.
- Lee, I.M. (1993). *A validation study of the Family-Centered Program Rating Scale*. Unpublished doctoral dissertation, The University of Kansas, Lawrence
- Leviton, A., Mueller, M. y Kauffman, C. (1992). The family-centered consultation model: Practical applications for professionals. *Infants and Young Children*, 4(3), 1-8.
- Lewis, M. y Feiring, C. (1998). The child and its family. En M. Lewis y C. Feiring (Eds.), *Families, risk and competence* (pp.5-29). New Jersey: LEA.
- Little, P., Everitt, H., Williamson, I., Warner, G., Moore, M. Gould, C. et al.(2001) Preferences of patients for patient centered approach to consultation in primary care: observational study. *BMJ*. 2001; 322: 468–472
- Mahoney, G. y Filer, J. (1996). How responsive is early intervention to the priorities and needs of families?. *Topics in Early Childhood Special Education*, 16(4), 437-457
- Mahoney, G.J., Fors, S. y Wood, S. (1990). Maternal directive behavior revisited. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 398-406.
- Mahoney G, Kaiser AP, Girolametto L, MacDonald J, Robinson C, Safford P. y Spiker D. (1999). Parent education in early intervention: a call for a renewed focus. *Topics in Early Childhood Special Education* 19:131–140.
- Mahoney, G. y Nam, S. (2011).The Parenting Model of Developmental Intervention International Review of Research in Developmental Disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10(1), 1-15.

- Mahoney, G. y Neville-Smith, A. (1996). The effects of directive communications on children's interactive engagement: Implications for language intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 16, 236-250.
- Mahoney, G. y Robenalt, K. (1986). Mother child turn taking with Down syndrome and normal children. *Journal for the Division of Early Childhood*, 10, 172-180.
- Mahoney, G., O'Sullivan, P. y Dennebaum, J. (1990). Maternal Perceptions of Early Intervention Services A Scale for Assessing Family-Focused Intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10(1), 1-15.
- Mahoney, G., O'Sullivan, P. y Robinson, C. (1992). The family environments of children with disabilities: Diverse but not so different. *TECSE*, 12 (3), 386-402
- Mahoney, G. y Seely, P. B. (1976). The role of the social agent in language acquisition: implications for language intervention. En Ellis, N. R. (Ed.). *International Research in Mental Retardation*, 8. New York: Academic Press.
- Mandelbaum, A. y Wheeler, M. E. (1960). The meaning of a defective child to parents. *Social Casework*, 43, 360-367.116
- Marcenko, M.O. y Smith L.K. (1992). The impact of a family- centered case management approach. *Social Work Health Care*; 17: 87-100.
- Marfo, K. (1992). Correlates of maternal directiveness with children who are developmentally delayed. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62, 36-65.
- Markowitz, J. (2004). *The National Early Intervention Longitudinal Study (NEELS): Child and family outcomes at 36 months*. <http://www.projectforum.org/documents.cfm?publicationid=31>
- Martí, E. (1994). En busca de un marco teórico para el estudio contextualizado del desarrollo. *Infancia y Aprendizaje*, 66, 5-10.
- Maurer, H. y Sherrod, K.B. (1987). Context of directives given to young children with Down's syndrome and nonretarded children: Development over two years. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 579-590.
- Mas, J. M. (2009). *Els processos d'acomodació en les rutines diàries de les famílies amb un fill amb problemes en el desenvolupament* (Tesis doctoral no publicada). Universitat Ramon Llull, Barcelona.

- McBride, S. L., Brotherson, M. J., Joanning, H., Whiddon, D. y Demmitt, A. (1993). Implementation of family-centered services: Perceptions of family and professionals. *Journal of Early Intervention*, 17, 414-430.
- McConkey, R. y Martin, H. (1984). A longitudinal study of mothers' speech to preverbal Down syndrome infants. *First Language*, 5, 41-55.
- McCracken, J. T. y 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. (1991). Philosophy and conceptual framework. En M.J. McGonigel, R.K. Kaufmann y B.H. Johnson (Eds.), *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan* (2nd ed., pp. 7-14). Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.
- McGonigel, M. J., Woodruff, G. y Roszmann-Millican, M. (1994). The transdisciplinary team: A model for family-centered early intervention. En L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. LaMontagne, J. B. Jordan, J. J. Gallagher, P. L. Hutingier y M. B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention challenges: Issues from birth to three* (2nd ed., pp. 95-131). Baltimore: Brookes.
- McGregor, D. (1960). *The human side of enterprise*. New York: McGraw-Hill.
- McLean, M., Bailey, D. B. y Wolery, M. (1996). *Assessing infants and preschoolers with special needs* (2nd ed.). New Jersey: Prentice-Hall.
- McWilliam, R. A., y Er, M. (2003). *A model for using natural environments: International applications?* Paper presented at the International Society for Early Intervention, Rome, Italy.
- McWilliam, R. A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L. y Underdown, G. (1995). Satisfaction and Struggles Family Perceptions of Early Intervention Services. *Journal of Early Intervention*, 19(1), 24-42.
- McWilliam, R. A., Maxwell, K. L. y Sloper, K. M. (1999). Beyond "involvement": Are elementary schools ready to be family-centered? *School Psychology Review*, 28, 378-394.
- McWilliam, R. A., Rasmussen, J. L. y Snyder, P. (2007). *Principal components of a tool for measuring typical and ideal practices in early intervention*. Unpublished manuscript, Vanderbilt University, Nashville, TN.

- McWilliam, R. A. y Scott, S. (2001). A support approach to early intervention: A three-part framework. *Infants & Young Children*, 4(13), 55–66.
- McWilliam, R. A., Snyder, P., Harbin, G. L., Porter, P. y Munn, D. (2000). Professionals' and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler service delivery. *Early Education and Development*, 11, 519-538.
- Meisels, J. y Shonkoff, J.P. (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 400-427). Cambridge: Cambridge University Press
- Mendes, E., Pinto, A. I. y Pimentel, J. S. (2010). *Qualidade das práticas em intervenção precoce: uma prioridade*. Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia (pp.3009-3023) [Versão electrónica]. Braga: Universidade do Minho.
- Mendieta, P. y García Sánchez, F.A. (1998). Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana: organización y coordinación de servicios. *Siglo Cero*, 29 (4), 11-22.
- Menke, K. (1991). *The development of individualized family service plans in three early intervention programs: A data-based construction*. Dissertation Abstracts International, 52(06), 2077A. (University Microfilms No. 9134817)
- Michlitsch, J. y Frankel, S. (1989). Helping orientations: Four dimensions. *Perceptual and Motor Skills*, 69, 1371-1378.
- Mikus, K. C., Benn, R. y Weatherston, D. (1994) *On Behalf of Families: a sourcebook of training activities for early intervention*. Detroit, MI: Project FIT, Merrill-Palmer Institute, Wayne State University.
- Minke, K. y Scott, M. (1995). Parent–professional relationships in early intervention: A qualitative study. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15, 335-352.
- Miranda, A., Grau, D. Marco, R. y Ferri, F. *Discipline styles in families of children with ADHD: Modulation variables*. Comunicación presentada en el 17 th Eunetydis Meeting, Brugge. Bruselas. 2006
- Miranda A. Marco, R. y Grau, D. *Effects of family enviroment on ADHD: 15th European Congress of Psychiatry*. Ciudad: Madrid, 2006
- Miras, M. y Onrubia J. (1998). La diversidad de los alumnos. Aspectos emocionales y relacionales. *Suplemento de Perspectiva escolar*, Mayo, 1998; Junio, 1998

- Morningstar, M. E., Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (1995). What do students with disabilities tell us about the importance of family involvement in the transition from school to adult life? *Exceptional Children*, 62(3), 249-260.
- Murphy, D.L., Lee, I.M. Turnbull, A.P. y Turbiville V. (1995). The family-centered program rating scale: an instrument for program evaluation and change. *Journal of Early Intervention*, 19, 24-42.
- Murray, M. M., y Mandell, C. J. (2006). On-the-job practices of early childhood special education providers trained in family-centered practices. *Journal of Early Intervention*, 28(2), 125-138.
- Nelkin, V. (1987). *Family-centered health care for medically fragile children: Principles and practices*. Washington, DC: Georgetown University Child Development Center.
- Odom, S.L. y Kaiser, A.P. (1997). *Prevention and Early Intervention during earlychildhood: theoretical and empirical bases for practice*. W.E. MacLean (Ed.).
- Osher, T. W. (1998). Outcomes and accountability from a family perspective. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 25(2), 230-232.
- Osofsky, J. D. (1995). The effect of exposure to violence on young children. *American Psychologist*, 50(9), 782.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H. y Nelson, 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.
- Palacios, J. y Rodrigo, M.J. (1998). La familia como contexto de Desarrollo humano. En Maria José Rodrigo y Jesús Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 25-44). Madrid: Alianza Editorial.
- Pang, L. J., Xia, J. y Sun, M. H. (2010). Study on Policies of Early Childhood Education Support to the Socially Disadvantaged Children in Main Countries and Regions in the World. *Journal of Educational Studies*, 5, 9.
- Patterson, J. M. (2002), *Integrating Family Resilience and Family Stress Theory*. *Journal of Marriage and Family*, 64: 349–360. doi: 10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x

- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(22), 1339-1362.
- Perpiñán, S. (2003a). Generando entornos competentes. Padres, educadores, profesionales de Atención Temprana: un equipo de estimulación. *Revista de Atención Temprana*, 6 (1), 11-17.
- Perpiñán, S. (2003b). La intervención con familias en los programas de Atención Temprana. En I. Candel (Dir.). *Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo* (pp. 57-79). Madrid: Federación Española del Síndrome de Down.
- Perpiñán, S. (2003c). *Entornos competentes para favorecer el desarrollo infantil*. XIII Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones de alto riesgo de Deficiencias. Real Patronato sobre Discapacidad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). Madrid.
- Perpiñán, S. (2009). *Atención Temprana y familia*. Madrid: Editorial Nancea.
- Peterander, F. (1999). *El futuro de la Atención temprana: calidad y profesionalidad*. IX Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias. Real Patronato de Prevención y de Atención a personas con discapacidad. Madrid: 18 y 19 de Noviembre
- Peterander, F. (2000). The Best Quality Cooperation between Parents and Experts in Early Intervention. *Infants and Young Children*, 12 (3), 32-45.
- Peterson, G. A. y Sherrod, K. B. (1982). Relationship of maternal language to language development and language delay of children. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 391-398.
- Petr, C.G. y Pierpont, J. (1992). Early implementation of legislative children's mental health reform: The Minnesota /Hennepin County experience. *Journal of Mental Health Administration*, 19(2), 195-206
- Pretis, M. (2005). A developmental communications model within the early intervention system in Austria. En M. J. Guralnick, (ed). *The developmental systems approach to early intervention*, (pp.425-437). London: Paul H. Brookes Publishing.

- Ponte, J., Cardama, J., Arlanzón, J. L., Belda, J.C., Gonzalez, T. y Vived, E. (2004) *Early Intervention Standards Guide*. Vigo: Asociación Galega de Atención Temprá / IMSERSO.
- Porter, L. (2002). *Educating Young Children with Special Needs*. London: Paul Chapman Publishing
- Powell, D. S., Batsche, C. J., Ferro, J., Fox, L. y Dunlap, G. (1997). En Strength-Based Approach in Support of Multi-Risk Families Principles and Issues. *Topics in Early Childhood Special Education*, 17(1), 1-26.
- Raab, M. M., Davis, M. S. y Trepanier, A. M. (1993). Resources vs. services: Changing the focus of intervention with infants and toddlers with special needs. *Infants and Young Children*, 5(3)
- Ramey, C. T., Campbell, F. A., Burchinal, M., Skinner, M., Gardner, D. y Ramey, S. L. (2000). Persistent effects of early intervention on high-risk children and their mothers. *Applied Developmental Sciences*, 4, 2-14.
- Rantala, A., Uotinen, S. y McWilliam, R. A. (2009). Providing early intervention within natural environments: A cross-cultural comparison. *Infants & Young Children*, 22(2), 119-131.
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9, 1-25.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15, 121-148
- Raver, S. A. y Kilgo, J. (1991). Effective family-centered services: Supporting family choices and rights. *Infant Toddler Intervention*, 1(3), 169-176.
- Risdal, D. y Singer, G. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95-95-103.
- Roberts, R.N, y Magrab, P.R. (1991). Psychologists' role in a family-centered approach to practice, training, and research with young children. *American Psychologist*, 46(2), 144-148.

- Roggman, L., Boyce, L. e Innocenti, M (2008) . *Developmental Parenting. A guide for early childhood practitioners*. Brookes Publishing. Baltimore
- Rogoff, B. (1989). The joint socialization of development by young children and adults. En A. Gellatly, D. Rogers, y J. A. Sloboda (Eds.), *Cognition and Social Worlds*(pp. 57- 82). Oxford, Inglaterra: Clarendon Press.
- Rogoff, B. (1993). *Aprendices del pensamiento. El desarrollo cognitivo en el contexto social*. Barcelona, España: Paidós
- Rolland J. y Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 527-538
- Rondal, J. A. (1978). Patterns of correlations for various language measures in mother-child interactions for normal and Down's syndrome children. *Language and Speech*, 21, 242-252.
- Rosenbaum, PL., King, S.M., y Cadman, D.T. (1992). Measuring processes of caregiving to physically disabled children and their families: Identifying relevant components of care. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 34(2), 103-114.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. y Evans, J. (1998). Family-centered service. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.
- Rushton, C.H. (1990). Family-centered care in the critical care setting: Myth or reality? *Children's Health Care*, 19(2), 68-78.
- Saleebey, D. (1996). The strengths perspective in social work practice: Extensions and cautions. *Social Work*, 41(3), 296-306
- Sameroff, A.J. (1983). Developmental system: Context and evolution. En W.Kessen (Ed.) *Handbook of child psychology: History, theories, and methods* (pp.238-294). Nueva York: Wiley
- Sameroff, A.J. (1987). The social context of development. En N. Eisenberg (Ed.). *Contemporary topics in developmental psychology* (pp. 273-291). Nueva York: Wiley.
- Sameroff, A. (2010). A Unified Theory of Development: A Dialectic Integration of Nature and Nurture. *Child Development*, 81: 6–22.

- Sameroff, A.J. y Chandler, M.J. (1975). Reproductive risk and the continuum of care taking casualty. En F. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek, y G. Siegel (Eds.). *Review of child development* (vol. 4, pp. 187-244). Chicago: University of Chicago Press.
- Sameroff, A. J. y Feil, L. A. (1985). Parental concepts of development. Parental belief systems: The psychological consequences for children, 83-105
- Sameroff, A.J. y Fiese, B.H. (1990). Transactional regulation and early intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp.119-149). Cambridge: Cambridge University Press
- Sawyer, L. y Campbell, P. H. (2009). Beliefs about participation-based practices in early intervention. *Journal of Early Intervention*, 31(4), 326-343.
- Schalock, R. L. (1997). Can the concept of quality of life make a difference? En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol. II: Application to persons with disabilities* (pp. 245-267).
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L. y Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. *Siglo Cero*, 33(5), 5-14.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, España: Editorial Alianza.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (Coord.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-42). Salamanca, España: Amarú.
- Schalock, R., Gardner, J. y Bradley, V. J. (2007). *Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones y sistemas*. Madrid, España: FEAPS.
- Schneider, P., Gallimore, R. y Weisner, T. (1991). *The family's construction of its ecocultural Niche and its instantiation in Activity Settings with the developmentally Delayed Child*. Poster presentado en la conferencia New Directions in child and Family Research; Shaping Head Start in the Nineties, juny.

- Shapiro, J., Blacher, J. y López, S.R. (1998). Maternal reactions to children with mental retardation. En J. A. Burack, R. M. Hodapp y E. Zigler (Eds.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 606-636). Cambridge: Cambridge University Press.
- Seligman, M. y Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. Guilford Press.
- Seltzer, M, Litchfield, L.C., Kapust, L.R. y Mayer, J.B. (1992). Professional and family collaboration in case management: A hospital-based replication of a community- based study. *Social Work in Health Care*, 17(1), 1-22.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevância para a intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- 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.
- Shonkoff, J. P. y Meisels, S. J. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. En J. P. Shonkoff y S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 3- 31). Cambridge: University Press.
- Shonkoff, J.P. y Philips, D.A. (2000) *From neurons to neighborhoods*. Washington DC: Washington Academy Press
- Simeonsson, R. J. (1988). Evaluating the effects of family-focused intervention. En D. Bailey y R. Simeonsson (Eds.), *Family assessment in early intervention* (pp. 251-267). Columbus, OH: Charles E. Merrill.
- Simeonsson, R.J. y Bailey, D. (1991). Family-focused intervention: Clinical, training, and research implications. En K. Marfo (Ed.), *Early intervention in transition: Current perspectives on programs for handicapped children* ( pp . 91-108). New York: Praeger.
- Simeonsson, R.J. y Bailey, D.B. (1990). Family dimensions in early intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 428-444). Nueva York: Cambridge University Press.
- Simeonsson, R. J., Cooper, D. H. y Scheiner, A. P. (1982). A review and analysis of the effectiveness of early intervention programs. *Pediatrics*, 69(5), 635-641.

- Simón, M. I., Correa, N., Rodrigo, M. J. y Rodríguez, A. A. (2004). Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes. En M. J. Rodrigo y Palacios, J. (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 445-463). Madrid, España: Alianza Editorial.
- Skinner, D. y Weisner, T.S. (2007). Sociocultural studies of families of children with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 302-312.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S. y Cunningham, C. (2006). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(4), 655-676.
- Snyder, C. R. (1993). Hope for the journey. En A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K., Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis y M. J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 271-286). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Snyder, P., Lawson, S., Thompson, B., Stricklin, S. y Sexton, D. (1993). Evaluating the Psychometric Integrity of Instruments Used in Early Intervention Research The Battelle Developmental Inventory. *Topics in Early Childhood Special Education*, 13(2), 216-232.
- Snyder, S. y Sheehan, R. (1993). Program evaluation in early intervention. En W. Brown, S.K. Thurman y L.F. Pearl (Eds.), *Family-centered early intervention with infants and toddlers: Innovative cross-disciplinary approaches* (pp. 269± 302). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Stokoe, H. (1996). Is early intervention evaluated in accord with principles of best practice? *Early Edition*, 4(8), 9± 13.
- Sohns,A. y de Camargo, O.K. (2009). The early- aid-System in Germany. En Carpenter, B.; Schloesser, J. y Egerton, *European developments in early childhood intervention*. Eurlyaid Publication 2009
- Solnit, A. J., y Stark, M. H. (1961). Mourning and the birth of a defective child. *Psychoanalytic Study of the Child*, 16, 523-537.
- Solomon, M., Pistrang, N. y Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29(1), 113-132.

- Sontag, J. C., y Schacht, R. (1994). An ethnic comparison of parent participation and information needs in early intervention. *Exceptional Children*, 60(5), 422-433.
- Soriano V (2003). Tendencias en la atención temprana en Europa. *Minusval. Edición Especial Atención temprana*, 3. Ministerio de trabajo y Asuntos sociales IMSERSO
- Soriano, V y Kyriazopoulou, M. (2010). *Early childhood intervention –progress and developments 2005–2010*, European Agency for Development in Special Needs Education.
- Spiker, D., Boyce, G.C. y Boyce, L.K. (2002). Parent-child interactions when young children have disabilities. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 35-70.
- Stallard, P. y Hutchison, T. (1995). Development and satisfaction with individual programme planning in a disability service. *Archives of disease in childhood*, 73(1), 43-47.
- Stehno, S.M. (1986). Family-centered child welfare services: New life for a historic idea. *Child Welfare*, 65, 231-240.
- Stinnett, N. y DeFrain, J. (1985). *Secrets of strong families*. Boston: Little, Brown.
- Stroul, B. y Friedman, R. (1986). *A system of care for children and youth with severe emotional disturbances* (rev. ed.). Washington, DC: Georgetown University, Child and Adolescent Service System Program Technical Assistance Center.
- Summers, J. A., Behr, S. K. y Turnbull, A. P. (1989). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. En G. H. S. Singer y L. K. Irvin (Eds.) *Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disabilities* (pp. 27-40). Baltimore, MD: Brookes.
- Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D. y Nelson, L. L. (2005). Measuring the quality of family-professional partnerships in special education services. *Exceptional Children*, 72, 65–83.
- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J. 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 Developmental, Disability, and Education*, 54(3), 319–338.

- Summers, J.A., Poston, D.J., Turnbull, A.P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Summers, J.A., Turnbull, A.P., Campbell, M., Benson, H., Siegel-Causey, E. y Dell'Oliver, C. (1989). *A family friendly IFSP process: Model outline*. Lawrence: The Beach Center on Families and Disability, The University of Kansas.
- Swift, C. (1984). Empowerment: An antidote for folly. En J. Rappaport, C. Swift y R. Heiss (Eds.), *Studies in empowerment. Steps toward understanding and action*, New York: Haworth.
- Thomaidis, L., Kaderoglou, E., Stefou, M., Damianou, S. y Bakoula, C. (2000). Does early intervention work? A controlled trial. *Infants and Young Children*, 12 (3), 17-22.
- Thompson, S.C. (2009). The role of personal control in adaptative functioning. En S.J. Lopez, y C.R. Snyder (Eds.), *Oxford handbook of positive psychology* (2a Ed., pp. 271-278). Nueva York: Oxford University Press.
- Thurman, S.K. (1991). Parameters for establishing family-centered neonatal intensive care services. *Children's Health Care*, 20(1), 34-39.
- Trivette, C., Dunst, C.J., Deal, A. y Hamer, W. (1990). Assessing Family Strengths and Family functioning Style. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10 (1), 16-35.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Boyd, K., & Hamby, D. W. (1996). Family-oriented program models, helping practices, and parental control appraisals. *Exceptional Children*.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D. y Levine, K. (2007). Parental appraisal of the family impact of childhood developmental disability: Times of sadness and times of joy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(1), 1-9.
- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (Coords.), *Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 61-82). Salamanca, España: Amarú
- 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), 164-72.

- Turnbull, A. P., Brown, I., y Turnbull, H. R. (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Aamr.
- Turnbull, A.P. y Summers, J.A. (1987). From parent involvement to family support: Evolution to revolution. En S.M. Pueschel, C. Tingey, J.E. Rynders, A.C. Crocker y D.M. Crutcher (Eds.), *New perspectives on Down syndrome* (pp. 289-306). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- 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*, 13, 346–356
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Turnbull, R., Brotherson, M. J., Winton, P., Roberts, R. et al. (2007). Family supports and services in early intervention: A bold vision. *Journal of Early Intervention*, 29(3), 187–206.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V., y Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for the early 21st century. En J. P. Shonkoff y S. L. Meisels (Eds.), *The handbook of early childhood intervention*. (2nd ed, pp. 630–648). New York: Cambridge University Press.
- Turnbull, A. y Turnbull, R. (1990). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership* (second edition), Columbus, Ohio.
- Turnbull, A. y Turnbull, R. (2003), seminario “Desarrollo de las alianzas entre familias y profesionales en la Educación y en la vida adulta” en las Jornadas científicas de investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E. y Soodak, L. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnership and trust* (5a ed.). Columbus, OH y Upper Saddle River, NJ: Pearson/ Merrill-Prentice Hall.
- Turnbull, A. P, Turnbull, H. R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Banning, M., Frankland, H.C y Summers, J. A. (2004). Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States. En A. Turnbull, I. Brown y 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.

- Usanova, O. (1996). Early intervention in Russia. En M. Brambring, H. Rauh y A. Beemann (Eds.), *Early childhood intervention* (pp. 92-98). Berlin: Walter de Gruyter.
- Valsiner, J. (1989). *Human development and culture*. Lexington, MA: D.C Heath.
- Valsiner, J. (1994). ¿Qué tienen de natural los contextos naturales?. Construcción cultural del desarrollo humano y su estudio. *Infancia y Aprendizaje*, 66, 100-104.
- Van Reusen, A. K. y Bos, C. S. (1994). Facilitating student participation in Individualized Education Programs through motivation strategy instruction. *Exceptional Children*, 60(5), 466-475.
- Verdugo, M.A., Schalock, R. L., Keith, K.D. y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.
- Vincent, L. J., y Beckett, J. A. (1993). Family participation: DEC recommended practices. En S. Sandall, M. E. McLean y B. J. Smith (Eds.), *DEC recommended practices in early intervention*. Early childhood special education (pp. 19-29). Longmont, CO: Sopris West. (ERIC Document Reproduction Service No. ED370256).
- Von Bertalanffy, L. (1968). *General system theory: Foundations, development, applications* (Revised Ed., p. 90). New York: George Braziller.
- Vygotsky, L. (1995). *Pensamiento y Lenguaje*. Barcelona, España: Paidós.
- Walsh, F. 2003. Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Proceedings* 42, 1-18.
- Walsh, PN (2005). Ageing and health issues in intellectual disabilities. *Current Opinion of Psychiatry*, 18 (5), 502-6
- Wang, M., Mannan, H., Poston, D., Turnbull, A. P. y Summers, J. A. (2004). Parents' perceptions of advocacy activities and their impact on family quality of life. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 144-155.
- Wang, M., Summers, J. A., Little, T., Turnbull, J. A., Poston, D. y Mannan, H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programs in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 50, 977-988.

- Warren, F. (1985). A society that is going to kill our children. En H.R. Turnbull y A.P. Turnbull (Eds), *Parents speak out then and now* (pp. 201-219). Columbus: Merrill.
- Wehmeyer, M.L. y Field, S.L. (2007) *Self-Determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.
- Weisner, T.S. (1984). Ecocultural niches of middle childhood: a cross-cultural perspective. En W.A. Collins (Coord.), *Development during middle childhood. The years from six to twelve*. (335-369). Washington, D.C.: National Academy Press.
- Weisner, T. (1989). Comparing siblings relationships across cultures. En P. Zukow (Ed.), *Sibling interaction across cultures* (pp. 1-15). New York: Springer-Verlag.
- Weisner, T., Mathenson, C., Coots, J. y Bernheimer, C. (2004). Sustainability of Daily routines as a Family Outcome. En Ashley Maynard y Mary Martini, Eds., *Learning in Cultural Context: family, Peers and School* (pp- 2-273)New York: Kluwer/Plenum
- Wertsch, J. V. (1988). *Vygotsky y la formación social de la mente*. Barcelona: Paidós
- Wesley, P; Buysse, V. y Tyndall, S. (1996). Family and Professional Perspectives on Early Intervention: An Exploration Using Focus Groups
- Winton, P. (2000). Early childhood intervention personnel preparation: Backward mapping for future planning. *Topic in Early Childhood Special Education*, 20(2), 87-94.
- Winton, P. J., McWilliam, P. J., Harrison, T., Owens, A. M., y Bailey, D. B. (1992). Lessons learned from implementing a team-based model for change. *Infants and Young Children*, 5, 49-57.
- Winton, P., y Bailey, D. (1997). Family-centered care: The revolution continues. *The Exceptional Parent*, 27(2), 16-20.
- Wolery, M. (2000). Recommended practices in child-focused interventions. DEC recommended practices in early intervention. *Early childhood special education*, 29-37.

- Woodruff, G. (1985). *Planning programs for infants: State series paper* (No. 2). Chapel Hill, NC: Technical Assistance Development System, Frank Porter Graham Child Development Center.
- Wolfensberger, W. (1967). Counseling the parents of the retarded. *Mental retardation: Appraisal, education, and rehabilitation*, 329-400.
- Worthen, B. R., Sanders, J. R. y Fitzpatrick, J. L. (2004). *Avaliação de programas concepções e práticas*. Edusp. Z
- Zigler, E., y Berman, W. (1983). Discerning the future of early childhood intervention. *American Psychologist*, 38, 894–906.
- Zuna, N. I, Turnbull A. P. y Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31.

## 11. Anexos



GENERALITAT VALENCIANA  
CONSELLERIA DE BIENESTAR SOCIAL

Dirección General de Personas con Discapacidad y  
Promoción de la Autonomía Personal

Colón 80, 46004 VALENCIA



Data 23 MARÇ 2011

EIXIDA Nº 2534

AD-PAP  
NR: 064/2011

**Asunto: Colaboración estudio de evaluación de la calidad de los servicios de atención temprana en la Comunitat Valenciana, siguiendo el modelo de atención centrada en la familia.**

Sra. D<sup>a</sup> MARGARITA CAÑADAS PÉREZ  
Facultad de Psicología  
Universitat Catòlica de València

En relación con el escrito de D<sup>a</sup> Margarita Cañadas Pérez, profesora de la Facultad de Psicología de la Universidad Católica de Valencia, en el que interesa autorización para la administración de dos instrumentos de evaluación de la calidad de los servicios de atención temprana en la Comunitat Valenciana, siguiendo el modelo de atención centrada en la familia, tanto a los equipos de los Centros de Atención Temprana y a las familias, para la realización de una tesis doctoral con el título "Prácticas Centradas en la Familia como marco para la evaluación de la calidad de los Servicios de Atención Temprana en la Comunidad Valenciana". A tal efecto señala que la tesis tiene como objetivos explorar las prácticas de intervención en los CATs de la Comunidad Valenciana con el fin de conocer si se ajustan en el modelo de atención centrado en la familia, y teniendo en cuenta los resultados, diseñar las bases de un programa de formación de los profesionales de los CATs siguiendo el modelo señalado. Así mismo señala que los resultados se pondrán en conocimiento de esta Dirección General.

A los anteriores efectos se informa lo siguiente:

Por este Centro Directivo no se formula objeción alguna para la realización del referido estudio, así como la cumplimentación de los cuestionarios que sirven de base para el mismo.

No obstante la cumplimentación de los cuestionarios será totalmente voluntaria por parte de los interesados, y en todo caso se respetará en su integridad lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 diciembre, de Protección de datos de carácter personal, en particular lo relativo a intimidad y confidencialidad de los datos o documentos a los que se pueda tener acceso.

Valencia, 22 de marzo de 2011.

EL DIRECTOR GENERAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
Y PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Pedro Hidalgo Caballero



**MARGARITA CAÑADAS PÉREZ**  
**Facultad de Psicología**  
**Universitat Catòlica de Valencia**

En relación con los trabajos de elaboración de la tesis doctoral que estoy realizando con el título "Prácticas Centradas en la Familia como marco para la evaluación de la calidad de los Servicios de Atención Temprana en la Comunidad Valenciana", que tiene como objetivos:

- explorar las prácticas de intervención en los CATs de la Comunidad Valenciana con el fin de conocer si se ajustan en el modelo de atención centrado en la familia.
- y, teniendo en cuenta los resultados, diseñar las bases de un programa de formación de los profesionales de los CATs siguiendo el modelo señalado.

Solicito autorización para la administración de dos instrumentos de evaluación de la calidad de los servicios de atención temprana en la Comunitat Valenciana, siguiendo el modelo de atención centrada en la familia, tanto a los equipos de los Centros de Atención Temprana y a las familias.

Los resultados se pondrán en conocimiento de esta Dirección General.

Valencia, 11 de marzo de 2011.



Margarita Cañadas Pérez

DIRECCIÓN GENERAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL.

**A/A D. JAVIER TAMARIT. FEAPS**

MARGARITA CAÑADAS PÉREZ con DNI 77568357 Y, solicito autorización para obtener y administrar la escala de evaluación de calidad de los servicios de atención temprana, para elaborar mi tesis doctoral "Prácticas centradas en la familia como marco para la evaluación de la calidad de los servicios de atención temprana en la Comunidad Valenciana":

El uso de todos los materiales será exclusivamente bajo mi tutela y para este estudio. De igual modo los resultados se pondrán en conocimiento de FEAPS.

Valencia, 24 de Marzo de 2011



Margarita Cañadas Pérez.



Estimada familia.

Gracias por aceptar completar este cuestionario.

Tenga en cuenta que:

- Sus respuestas servirán para mejorar las políticas y servicios para los niños y sus familias.
- Toda la información es confidencial y su nombre no se unirá a ninguna información
- es importante que responda a todas las cuestiones que pueda.

Agradecemos de antemano su colaboración

#### 1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL NIÑO

Edad:

Sexo:  Niño

Niña

Años de asistencia al Centro:

Indique el diagnóstico o motivo de derivación a atención temprana

	Trastorno por déficit de atención
	Trastorno del espectro autista
	Trastorno generalizado del desarrollo
	Trastorno emocional
	Deficiencia auditiva
	Discapacidad del aprendizaje
	Discapacidad intelectual
	Discapacidad física
	Alteración del lenguaje
	Daño cerebral traumático
	Deficiencia visual
	Otra (especifique cual)

## 2.DATOS DEL PADRE

Edad:

Estudios:

- Graduado escolar
- Bachiller /FP
- Diplomatura
- Licenciatura

Ocupación:

- Jubilado / invalidez
- Paro
- Activo

3. DATOS DE LA MADRE

Edad:

Estudios:

- Graduado escolar
- Bachiller /FP
- Diplomatura
- Licenciatura

Ocupación

- Jubilado / invalido
- Paro
- Activo

Nivel de ingresos familiar:

- Menos de 15.000 €
- Entre 15.000 y 24.999 €
- Entre 25.000 y 49.999 €

Más de 50.000 €

¿Cuál de los siguientes describe mejor el tamaño de la localidad en la que vive?

- Menos de 2.000 habitantes
- De 2.000 a 5.000 habitantes
- De 5.000 a 20.000 habitantes
- Más de 20.000 habitantes

¿A qué distancia en kilómetros se encuentra la vivienda familiar del servicio o programa al que asiste?

- 0-10 km
- 10-20km
- Más de 20 Km

**ESCALA DE EVALUACIÓN DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA**

**Estimado equipo:**

Gracias por aceptar completar este cuestionario.

Tenga en cuenta que:

- Sus respuestas servirán para elaborar propuestas de mejora de las políticas y servicios para los niños y sus familias.
- En ningún caso la información obtenida será publicada de manera que se pueda identificar ni al centro ni a ninguna de las familias encuestadas es importante que en la medida de lo posible respondáis a todas las cuestiones.

**Agradecemos de antemano su colaboración**

<b>Profesionales</b>	<b>Edad</b>	<b>Años de experiencia en el Centro</b>
Psicólogo		
Pedagogo		
Terapeuta Ocupacional		
Logopeda		
Fisioterapeuta		
Maestro		

NIÑOS ATENDIDOS:

Número actual de niños: \_\_\_\_\_

Edad entre 0-2 años: \_\_\_\_\_

Edad entre 2-4 años: \_\_\_\_\_

Edad entre 4-6 años: \_\_\_\_\_

## Escala de Evaluación de los Servicios de Atención Temprana

### Subescala I. El proceso de evaluación

Ítem 1 - La participación de la familia en el proceso de evaluación del niño

Ítem 2 - El proceso de evaluación del niño

Ítem 3 - Evaluación de las fortalezas, necesidades y recursos de las familias

#### Instrucciones:

Lea atentamente cada indicador, empezando por el primero, y asigne a cada uno de ellos una puntuación de 1 a 7 de acuerdo con los siguientes criterios:

- Una puntuación de "1" implica que la práctica, "**si se da el caso, se produce muy esporádicamente**" y, por tanto, es probable que se trate de una experiencia de la que puede beneficiarse sólo una clara minoría (por ejemplo, menos de un 20%) de los niños y de las familias.
- Una puntuación de "4" significa que la práctica se da "**a veces, aunque no está bien integrada**" y, por lo tanto, probablemente se trate de una experiencia de la que no puede beneficiarse ni la mitad de los niños y de las familias.
- Una puntuación de "7" significa que la práctica está "**consistentemente implementada y bien integrada**" y, por lo tanto, probablemente se trate de una experiencia de la que se beneficie la gran mayoría de los niños y de las familias (por ejemplo, 80% o más).

## **La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

### ESCALA DE EVALUACIÓN DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA

#### **Subescala I. El proceso de evaluación**

##### **Ítem 1 - La participación de la familia en el proceso de evaluación del niño <sup>a</sup>**

<b>si se da el caso, se produce muy esporádicamente</b>		<b>consistentemente implementada y bien integrada</b>				
1	2	3	4	5	6	7
<p>1. Se explica de manera clara a las familias el proceso de evaluación con objeto de que puedan entenderlo con facilidad. En este sentido, no se utiliza argot y se emplea la lengua preferida por la familia, con un traductor si es necesario.</p>		<p>7. Los registros sobre el niño y la información obtenida sólo serán compartidos con otros profesionales (externos al centro) si los padres dan su consentimiento.</p>			<p>Se anima y apoya a las familias con la finalidad de que participen, junto con los profesionales de atención temprana, en la decisión acerca de cómo las conclusiones de la evaluación se reflejan en la identificación de las fortalezas y debilidades del niño.</p>	
<p>2. El centro facilita a las familias una única persona para que actúe como enlace o punto de referencia durante el proceso de evaluación.</p>		<p>8. Las familias y los profesionales de la atención temprana trabajan conjuntamente con el objetivo de identificar las prioridades y los problemas relacionados con el desarrollo y aprendizaje del niño.</p>			<p>Las familias y los profesionales de atención temprana trabajan de forma conjunta con el objetivo de asegurar que el informe de evaluación resulte fácil de entender e identifique claramente las fortalezas y necesidades del niño.</p>	
<p>3. Se anima y apoya <sup>b</sup> a las familias para que tomen tantas iniciativas como deseen sobre cómo llevar a cabo el proceso de evaluación.</p>		<p>9. Las familias y los profesionales de la atención temprana trabajan conjuntamente con el objetivo de alcanzar un consenso sobre cómo debe ser llevado a cabo el proceso de evaluación y qué especialistas han de participar en él.</p>			<p>Se llevan a cabo sesiones de seguimiento con las familias con objeto de responder a sus cuestiones y/o preocupaciones sobre el proceso de evaluación del niño o sobre el informe de evaluación.</p>	
<p>4. Las familias tienen la oportunidad de identificar aquellas cuestiones que les preocupan para que puedan ser tenidas en cuenta en el proceso de evaluación.</p>		<p>10. Las familias pueden escoger el papel que prefieren asumir durante el proceso de evaluación (por ejemplo, de observador, participante, de mera presencia, etc.).</p>			<p>El proceso de evaluación del niño se lleva a cabo en un período de tiempo razonable para las familias. Se realizan todos los encuentros necesarios; todo el proceso se ajusta a la normativa vigente.</p>	
<p>Toda la información y documentación sobre las familias es confidencial y privada. En el caso de que sea necesario compartirla con otros profesionales (externos al centro), se solicitará el consentimiento de la familia.</p>	<p>6. Las familias tienen la oportunidad de identificar aquellas cuestiones que les preocupan para que puedan ser tenidas en cuenta en el proceso de evaluación.</p>	<p>Se anima y apoya a las familias con la finalidad de que participen de forma activa en las actividades de evaluación.</p>	<p>11. Las familias tienen la oportunidad de identificar aquellas cuestiones que les preocupan para que puedan ser tenidas en cuenta en el proceso de evaluación.</p>			

#### **Definiciones y anotaciones:**

**Evaluación del niño:** proceso a partir del que se obtiene información en las diversas áreas del desarrollo del niño con la finalidad de elaborar el plan de intervención.

<sup>b</sup> **Se anima y apoya:** se define como la utilización de estrategias específicas (por ejemplo, compartir información, asesorar, impartir formación) con el objetivo de facilitar la adquisición de nuevos conocimientos y habilidades por parte de los padres así como también para proporcionar oportunidades

## **La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

### ESCALA DE EVALUACIÓN DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA

#### **Subescala I. El proceso de evaluación**

##### **Ítem 2. El proceso de evaluación del niño**

<b>si se da el caso, se produce muy esporádicamente</b>		<b>consistentemente implementada y bien integrada</b>	
1	2	3	4
<p>1. Los profesionales trabajan junto con las familias como un equipo a lo largo de todas las fases del proceso de evaluación (despistaje, implementación, interpretación de los resultados, informe y seguimiento).</p>		<p>6. Los procedimientos de la evaluación incluyen diversos métodos como, por ejemplo, observaciones naturales, medidas estandarizadas, entrevistas y juegos.</p>	<p>El proceso de evaluación se lleva a cabo de manera que promueva la cooperación y el bienestar del niño (por ejemplo, con paradas frecuentes, en un marco familiar y confortable, con descansos si el niño tiene hambre y sed, etc.).</p>
<p>2. El proceso de evaluación recoge información sobre el estado de salud, el desarrollo y el comportamiento del niño (cognitivo, motor, social, comunicativo, emocional y adaptativo).</p>		<p>7. La información que se recoge en la evaluación proviene de diversas fuentes: la familia, los cuidadores, los maestros, los terapeutas y médicos.</p>	<p>El proceso de evaluación se lleva a cabo de manera que facilite o promueva una actuación óptima del niño (por ejemplo, que haya un equilibrio entre los juguetes nuevos y aquellos que le resultan familiares; o de manera que el niño no se sienta apresurado durante las actividades, es decir, que se respete su ritmo).</p>
<p>3. Los procedimientos de la evaluación se adecuan a la cultura y la lengua de la familia y el niño <sup>a</sup>.</p>		<p>8. Las fortalezas, los intereses y las necesidades del niño son evaluadas de forma precisa en todas las dimensiones relativas tanto al desarrollo como al comportamiento.</p>	
<p>4. Se realizan adaptaciones en el proceso de evaluación con el objetivo de adecuarlo a las necesidades especiales del niño <sup>b</sup> (por ejemplo, los impedimentos sensoriales o motores, el uso de la lengua preferida).</p>		<p>9. Más que presionar al niño, se le motiva para que participe en las actividades de evaluación.</p>	<p>Las actividades específicas de la evaluación se llevan a cabo de manera que se eliminen las repeticiones innecesarias (por ejemplo, no se le pide que repita las mismas actividades con diferentes profesionales).</p>
<p>5. Se seleccionan los métodos de evaluación en función de las fortalezas y las necesidades del niño identificadas en el proceso de despistaje inicial.</p>		<p>10. Los adultos implicados en el proceso de evaluación son sensibles y responden a las emociones y al temperamento del niño.</p>	<p>Los procedimientos de evaluación se llevan a cabo en diversas situaciones y marcos, y contemplan ambientes naturales como la escuela o la escuela infantil.</p>
		<p>11. La mayoría de las actividades de evaluación son divertidas e interesantes para el niño.</p>	<p>Si el niño tiene un mal día, se puede aplazar cualquier actividad del proceso de evaluación.</p>

**Definiciones i anotaciones:**

<sup>a</sup> **Adecuación de la intervención a la cultura y la lengua de la familia y el niño:** esta frase alude al hecho de que los servicios son respetuosos y sensibles a los valores, las creencias y las prácticas de las familias, y a que se proporcionan en la lengua preferida por la familia.

<sup>b</sup> **Adecuación a las necesidades especiales del niño:** con esta frase nos referimos al hecho de que, con el fin de aumentar, mantener o mejorar el rendimiento del niño durante las actividades de evaluación, se adapta cualquier material, equipamiento o producto que éste pueda

**Puntuación del ítem:** \_\_\_\_\_

## La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.

### ESCALA DE EVALUACIÓN DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA

#### Subescala I. El proceso de evaluación

##### Ítem 3: Evaluación de las fortalezas, necesidades y recursos de las familias <sup>a</sup>

si se da el caso, se produce muy esporádicamente			consistentemente implementada y bien integrada			
1	2	3	4	5	6	7
1. La información relativa a las fortalezas, necesidades y recursos familiares sólo es recogida con el consentimiento de la familia.				5. Se recoge información sobre las creencias, los valores y las prácticas de crianza que tiene la familia (por ejemplo, datos tales como las rutinas de dormir, la alimentación o los hábitos de higiene).		El proceso de evaluación se hace eco de las preocupaciones familiares, aunque éstas no estén directamente relacionadas con el niño.
2. Se asegura siempre la confidencialidad y privacidad de las familias y éstas son conscientes en todo momento de qué información será compartida y documentada.			Los instrumentos para recoger información sobre las familias varían en función de lo que éstas prefieran (cuestionarios, entrevistas, observaciones).			La elaboración del plan de intervención con las familias se lleva a cabo con la colaboración de éstas.
3. Las familias y los profesionales de atención temprana trabajan conjuntamente para evaluar las fortalezas, necesidades y recursos de la familia.				7. El informe de evaluación refleja de forma precisa la información que facilita la familia con respecto a sus fortalezas, necesidades y recursos.		
4. Los profesionales de atención temprana interactúan con las familias de una manera agradable, respetuosa y sensible a los rasgos culturales y lingüísticos de cada una de ellas.						

#### Definiciones y anotaciones:

<sup>a</sup> **Evaluación de las necesidades, fortalezas y recursos de la familia:** esta frase hace referencia al proceso de recogida de la información sobre la familia que está relacionada con sus preocupaciones, fortalezas, necesidades y recursos. Es preciso tener presente que la evaluación de la familia normalmente no se lleva a cabo como una actividad separada, sino que a menudo se integra en el proceso de evaluación del niño.

## Escala de Evaluación de los Servicios de Atención Temprana

### Subescala II. Planificación de la Intervención

#### Ítem 4 - El proceso de planificación de la intervención

**Instrucciones:**

Lea atentamente cada indicador, empezando por el primero, y asigne a cada uno de ellos una puntuación de 1 a 7 de acuerdo con los siguientes criterios:

- Una puntuación de "1" implica que la práctica, "**si se da el caso, se produce muy esporádicamente**" y, por tanto, es probable que se trate de una experiencia de la que puede beneficiarse sólo una clara minoría (por ejemplo, menos de un 20%) de los niños y de las familias.
- Una puntuación de "4" significa que la práctica se da "**a veces, aunque no está bien integrada**" y, por lo tanto, probablemente se trate de una experiencia de la que no puede beneficiarse ni la mitad de los niños y de las familias.
- Una puntuación de "7" significa que la práctica está "**consistentemente implementada y bien integrada**" y, por lo tanto, probablemente se trate de una experiencia de la que se beneficie la gran mayoría de los niños y de las familias (por ejemplo, 80% o más).

*La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.*

## **La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

### ESCALA DE EVALUACIÓN DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA

#### **Subescala II. El proceso de planificación de la intervención**

##### **Ítem 4: El proceso de planificación de la intervención <sup>a</sup>**

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
<p>1. Se explica claramente a las familias el proceso que se seguirá para planificar las actividades y los servicios, para identificar los objetivos y para tomar las decisiones relativas al tipo de servicio a que habrán de asistir (es decir, no se utiliza argot ni lenguajes técnicos; se utiliza la lengua preferida de la familia, etc.).</p>							
<p>2. Se anima y se apoya a las familias para que, en la medida que deseen, tomen iniciativas en el proceso de planificación de la intervención.</p>							
<p>3. Las familias y el personal de atención temprana trabajan juntos con objeto de identificar tanto las actividades/servicios de intervención como los objetivos en función de las conclusiones del proceso de evaluación.</p>							
<p>4. El proceso de planificación se lleva a cabo en un período de tiempo razonable para los padres y se ajusta a la normativa vigente.</p>							
			<p>5. Las familias y los profesionales de atención temprana trabajan juntos con objeto de que las prioridades de las familias, incluso aquellas que no están relacionadas directamente con el niño, se tengan en cuenta al establecer los objetivos de la intervención.</p>				
			<p>6. Se informa a las familias sobre el abanico de actividades/servicios que responden a las necesidades y fortalezas del niño, incluso de aquellos que no son fácilmente accesibles.</p>			<p>El plan de intervención integra las diferentes disciplinas y áreas de desarrollo (psicológico, motriz, comunicativo y de lenguaje, comunitario, y familiar).</p> <p>Las familias y el personal de atención temprana toman de forma conjunta las decisiones relativas al lugar, la frecuencia y la intensidad de las actividades y los servicios previstos en el plan de trabajo.</p>	
			<p>7. Las decisiones de la intervención son individualizadas y se basan en las necesidades y prioridades tanto del niño como de la familia.</p>			<p>Las familias y el personal de atención temprana trabajan conjuntamente con el objetivo de asegurar que tanto los objetivos como las actividades/servicios de la intervención se ajusten a las creencias culturales, los valores y las prácticas de la familia.</p>	
			<p>8. Los objetivos de la intervención son funcionales, fáciles de evaluar y pueden ser alcanzados en el marco de entornos naturales y en las rutinas diarias de la familia.</p>			<p>El plan de intervención es revisado y actualizado tan a menudo como lo requieran la familia o los profesionales.</p>	
			<p>9. Las estrategias de intervención incorporan las fortalezas, apoyos y recursos tanto del niño como de la familia.</p>				

**Puntuación del ítem:** \_\_\_\_\_

**Puntuación de la subescala de la planificación de la intervención**

#### **Definiciones y anotaciones:**

<sup>a</sup> **Proceso de planificación de la intervención:** éste se refiere al desarrollo del plan de trabajo que se piensa seguir con la familia y el niño.

## **Escala de Evaluación de los Servicios de Atención Temprana**

### **Subescala III. Servicios y Actividades de Intervención**

**Ítem 5 - Participación de la familia en el proceso de intervención**

**Ítem 6 - Intervención centrada en el niño**

**Ítem 7 - Intervención centrada en la familia**

**Instrucciones:**

Lea atentamente cada indicador, empezando por el primero, y asigne a cada uno de ellos una puntuación de 1 a 7 de acuerdo con los siguientes criterios:

- Una puntuación de "1" implica que la práctica, "**si se da el caso, se produce muy esporádicamente**" y, por tanto, es probable que se trate de una experiencia de la que puede beneficiarse sólo una clara minoría (por ejemplo, menos de un 20%) de los niños y de las familias.
- Una puntuación de "4" significa que la práctica se da "**a veces, aunque no está bien integrada**" y, por lo tanto, probablemente se trate de una experiencia de la que no puede beneficiarse ni la mitad de los niños y de las familias.
- Una puntuación de "7" significa que la práctica está "**consistentemente implementada y bien integrada**" y, por lo tanto, probablemente se trate de una experiencia de la que se beneficie la gran mayoría de los niños y de las familias (por ejemplo, 80% o más).

## La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.

### ESCALA DE EVALUACIÓN DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA

#### Subescala III. Actividades y servicios de intervención

##### Ítem 5: Participación de la familia en el proceso de intervención

si se da el caso, se produce muy esporádicamente

consistentemente implementada y bien integrada

1

2

3

4

5

6

7

- |   |   |  |
|---|---|--|
| <p>1. Los profesionales se esfuerzan por explicar a las familias, de una manera clara e inteligible, los servicios y actividades contemplados en la intervención, así como los objetivos y los resultados de la misma (es decir, responden de forma clara a las dudas de las familias, no usan argot o un lenguaje técnico y utilizan la lengua preferida de la familia).</p> | <p>4. Las familias y los profesionales trabajan conjuntamente a fin de identificar los objetivos de la intervención para que reflejen las prioridades, tanto de los profesionales como de la familia, relativas a la adquisición por parte del niño de las habilidades que promueven su competencia en su ambiente natural.</p> | <p>Los profesionales trabajan junto con las familias con objeto de animarlas para que integren las actividades de la intervención dentro de las rutinas diarias tanto del niño como de la familia (por ejemplo, a la hora de la comida, durante momentos de juego, a la hora de vestirse, etc.).</p> |
| <p>2. Las familias trabajan junto con los profesionales y especialistas con el objetivo de asegurar que las intervenciones sean individualizadas y basadas en el comportamiento habitual del niño, en sus habilidades y en sus necesidades de aprendizaje.</p>  | <p>5. Se anima y se apoya a las familias para que puedan participar con los profesionales, en la medida que deseen o sea posible, en las actividades de la intervención (por ejemplo, los padres asisten a las actividades de la intervención, los padres llevan a cabo actividades, etc.).</p>                                 | <p>Las familias y los profesionales trabajan de manera conjunta con objeto de realizar un seguimiento del progreso del niño y para tomar decisiones relativas a los cambios que eventualmente fueran necesarios tanto en los objetivos de la intervención como en las actividades.</p>               |
| <p>3. Los profesionales trabajan con las familias con el objetivo de asegurar que las prácticas de la intervención son sensibles a las creencias culturales, a los valores y a las tradiciones relacionadas con sus prácticas de crianza y aprendizaje.</p>   | <p>6. Los profesionales y las familias realizan un seguimiento de las actividades de la intervención con objeto de que se ajusten bien a las actividades y rutinas diarias del niño y la familia.</p>   | <p>Los profesionales trabajan conjuntamente con las familias con el objetivo de mejorar el conocimiento, las competencias y las habilidades familiares que permitirán apoyar el desarrollo y el aprendizaje del niño.</p>  |

Puntuación del ítem: \_\_\_\_\_

## La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.

### ESCALA DE EVALUACIÓN DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA

#### Subescala III. Actividades y servicios de intervención

##### Ítem 6: Intervención centrada en el niño

si se da el caso, se produce muy esporádicamente		consistentemente implementada y bien integrada
1	2	3
<p>1. Las actividades de la intervención se llevan a cabo, en la medida de lo posible y siempre que sean apropiadas, en el entorno natural del niño, como por ejemplo: en su casa, en el jardín de infancia, en entornos de la comunidad.</p>	<p>2. El entorno en el que se lleva a cabo la intervención<sup>a</sup> reúne los estándares de calidad respecto a: la seguridad física, la ratio adulto-niño, el plan de intervención y los materiales.</p>	<p>3. Los profesionales que llevan a cabo la intervención resultan familiares al niño.</p>
<p>4. El entorno en el que se lleva a cabo la intervención (el espacio físico, los materiales, los instrumentos, etc.) está pensado y adaptado a fin de promover la participación, el juego, la interacción y el aprendizaje.</p>	<p>5. Los profesionales promueven el aprendizaje ofreciendo al niño oportunidades para que sea él mismo quien inicie la acción. Así modelan e incitan de forma apropiada al niño, son sensibles a sus respuestas, expanden<sup>b</sup> las habilidades que muestra, etc.</p>	<p>6. Las intervenciones que se llevan a cabo en el entorno de trabajo y las actividades están pensadas y planificadas de manera que se presta atención a los niños que no tienen el castellano como lengua materna y, así mismo, incluyen oportunidades para aprender de otras culturas.</p>
		<p>7. Las intervenciones son individualizadas, y se basan en el comportamiento y las habilidades habituales del niño. Además, son congruentes con las prioridades tanto de la familia como de los especialistas sobre las necesidades de aprendizaje del niño.</p>
		<p>8. Las prácticas de intervención que se llevan a cabo son apropiadas a los diversos escenarios; y son sensibles a la cultura y a la lengua de la familia.</p>
		<p>9. Existe una relación clara entre las actividades del programa de intervención y las diversas disciplinas, de tal manera que las actividades cubren diferentes áreas al mismo tiempo (por ejemplo, el/la logopeda incorpora actividades de psicomotricidad fina en un juego de lenguaje).</p>
		<p>Las prácticas de intervención son compartidas de forma sistemática en los diversos ambientes (por ejemplo, en casa, en la escuela infantil, etc.) y por los diversos agentes (padres, educadores, etc.).</p>
		<p>Se realiza un seguimiento de las intervenciones y se usan los datos obtenidos para tomar decisiones sobre las modificaciones que han de llevarse a cabo en las actividades, finalidades y objetivos de la intervención.</p>
		<p>Los profesionales trabajan con el objetivo de asegurar que las habilidades adquiridas se mantengan y se generalicen en otros escenarios y contextos.</p>
		<p>Puntuación de del ítem: _____</p>

**Definiciones y anotaciones:**

<sup>a</sup> **Entornos de intervención:** entornos educativos en los que participa el niño fuera de su casa como, por ejemplo, en el jardín de infancia, entre otros.

<sup>b</sup> **Expandir:** se entiende dar continuidad a las habilidades/comportamientos que muestra el niño con objeto de consolidarlas y/o perfeccionarlas.

## La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.

### ESCALA DE EVALUACIÓN DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA

#### Subescala III. Actividades y servicios de intervención

##### Ítem 7: Intervención centrada en la familia

si se da el caso, se produce muy esporádicamente			consistentemente implementada y bien integrada				
	1	2	3	4	5	6	7
<p>— 1. Los servicios y los apoyos que se ofrecen a las familias han sido identificados de forma conjunta por los padres y los</p> <p>— 2. Los servicios de intervención son sensibles y tienen en cuenta la lengua, la cultura y los rasgos propios de las familias.</p> <p>— 3. Los profesionales establecen y mantienen con las familias una relación de respeto mutuo y de confianza.</p> <p>— 4. Se protege y mantiene la confidencialidad de la relación con la familia.</p>			<p>— 5. Los profesionales trabajan junto con las familias para asegurar que la atención sea flexible, individualizada y que se acomode a las prioridades, horarios y rutinas de cada una de ellas.</p> <p>— 6. Las prácticas de intervención apoyan y facilitan los esfuerzos de las familias con el objetivo de fortalecer su competencia como padres, la confianza en sí mismos y la independencia.</p> <p>— 7. Los profesionales y las familias comparten de forma regular la información sobre cuáles son las ayudas formales e informales y los recursos que pueden permitirles alcanzar los resultados que desean.</p>			<p>— 8 Los profesionales y las familias trabajan conjuntamente para poder responder a las necesidades cambiantes a lo largo de la intervención, y deciden de mutuo acuerdo qué modificaciones son necesarias en los servicios y en los apoyos.</p> <p>— 9 Se apoya a las familias con el objetivo de que puedan identificar y utilizar las ayudas y recursos que están a su alcance en el ámbito familiar, de los amigos y vecinos y la comunidad en general, con el objetivo de conseguir los resultados deseados.</p> <p>—## Se anima y apoya a las familias con el objetivo de que tomen tantas iniciativas como deseen para defender o reclamar servicios tanto para ellos como para sus hijos.</p>	

Puntuación del ítem: \_\_\_\_\_

Puntuación de la subescala de actividades y servicios de intervención

\_\_\_\_\_

#### Definiciones y anotaciones:

a Servicios y apoyos: cuando hablamos de servicios y apoyos nos referimos a todos aquellos servicios que se ofrecen a la familia, ya sean grupales (p.e.: grupos de padres) o individuales (p.e.: asesoramientos)

## Escala de Evaluación de los Servicios de Atención Temprana

### Subescala IV. Planificación de la transición

#### Ítem 8 - Planificación del proceso de transición

**Instrucciones:**

Lea atentamente cada indicador, empezando por el primero, y asigne a cada uno de ellos una puntuación de 1 a 7 de acuerdo con los siguientes criterios:

- Una puntuación de "1" implica que la práctica, "**si se da el caso, se produce muy esporádicamente**" y, por tanto, es probable que se trate de una experiencia de la que puede beneficiarse sólo una clara minoría (por ejemplo, menos de un 20%) de los niños y de las familias.
- Una puntuación de "4" significa que la práctica se da "**a veces, aunque no está bien integrada**" y, por lo tanto, probablemente se trate de una experiencia de la que no puede beneficiarse ni la mitad de los niños y de las familias.
- Una puntuación de "7" significa que la práctica está "**consistentemente implementada y bien integrada**" y, por lo tanto, probablemente se trate de una experiencia de la que se beneficie la gran mayoría de los niños y de las familias (por ejemplo, 80% o más).

## **La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

### ESCALA DE EVALUACIÓN DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA

#### **Subescala IV. Planificación de la transición**

##### **Ítem 8: Planificación del proceso de la transición <sup>a</sup>**

<b>si se da el caso, se produce muy esporádicamente</b>		<b>consistentemente implementada y bien integrada</b>	
1	2	3	4
<p>1. El proceso de la transición se explica de manera clara a las familias con objeto de que puedan entenderlo con facilidad (por ejemplo, se utiliza la lengua materna de la familia, no se utiliza argot ni un lenguaje científico).</p>		<p>4. Los diversos especialistas trabajan conjuntamente con las familias con el objetivo de asegurar que los planes para la transición se basen en una información completa sobre las competencias actuales del niño, y los servicios y competencias necesarios en un futuro.</p>	
<p>2. Se inicia la planificación de la transición con antelación suficiente para poder reunir toda la información relevante y poder explorar las posibles opciones de los servicios necesarios.</p>		<p>5. Se ofrece a las familias la oportunidad de conocer todo un abanico de opciones y programas antes de tomar decisiones (por ejemplo, visitar otros centros, hablar con otras familias, etc.)</p>	
<p>3. Las familias y los profesionales comparten la información y trabajan conjuntamente para tomar las decisiones sobre la transición con el objetivo de que sean congruentes tanto con las prioridades de la familia como con las necesidades y las fortalezas del niño.</p>		<p>6. Cuando se elaboran los objetivos de los planes de transición se tienen en cuenta las ventajas y las oportunidades que hay en los entornos naturales de aprendizaje del niño (por ejemplo, su casa, la comunidad, su escuela).</p>	
			<p>7. Las familias y los profesionales trabajan conjuntamente con el objetivo de identificar los servicios, los apoyos y los recursos (por ejemplo, el transporte o los recursos tecnológicos) que serán necesarios para facilitar una transición con éxito.</p>
			<p>8. Las familias y los profesionales deciden qué servicios actuales es conveniente mantener durante el proceso de transición para facilitar el éxito de éste (por ejemplo, mantener el contacto con el coordinador del servicio durante la transición).</p>
			<p>9. Las familias y los profesionales trabajan conjuntamente para revisar el plan de transición acordado con la finalidad de que éste resulte adecuado.</p>

Puntuación del ítem: \_\_\_\_\_

Puntuación de la subescala de planificación de la transición

#### **Definiciones i anotaciones:**

<sup>a</sup> **Transición:** se refiere al proceso de transición de los niños que acaban su estancia en el centro de atención temprana y pasan a otros servicios como, por ejemplo, escuelas infantiles, centros de educación infantil y primaria, CSMIJ, etc.

## Escala de Evaluación de los Servicios de Atención Temprana

### Subescala V. Gestión y Componentes del Servicio

Ítem 9 - Coordinación del Servicio

Ítem 10 - Desarrollo profesional

Ítem 11 - Normativa, procedimientos y evaluación

#### Instrucciones:

Lea atentamente cada indicador, empezando por el primero, y asigne a cada uno de ellos una puntuación de 1 a 7 de acuerdo con los siguientes criterios:

- Una puntuación de "1" implica que la práctica, **"si se da el caso, se produce muy esporádicamente"** y, por tanto, es probable que se trate de una experiencia de la que puede beneficiarse sólo una clara minoría (por ejemplo, menos de un 20%) de los niños y de las familias.
- Una puntuación de "4" significa que la práctica se da **"a veces, aunque no está bien integrada"** y, por lo tanto, probablemente se trate de una experiencia de la que no puede beneficiarse ni la mitad de los niños y de las familias.
- Una puntuación de "7" significa que la práctica está **"consistentemente implementada y bien integrada"** y, por lo tanto, probablemente se trate de una experiencia de la que se beneficie la gran mayoría de los niños y de las familias (por ejemplo, 80% o más).

## **La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

### ESCALA DE EVALUACIÓN DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA

#### **Subescala V. Gestión y componentes del Servicio**

##### **Ítem 9: Coordinación del Servicio**

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
<p>1. Se designa para cada familia un coordinador</p> <hr style="width: 100%;"/> <p>2. El coordinador trabaja conjuntamente con las familias para asegurarse de que éstas están informadas de sus derechos legales y sobre la protección de su confidencialidad.</p> <p style="padding-left: 20px;">El coordinador cuida de que la comunicación con las familias se lleve a cabo en la lengua preferida de ésta, y de que se utilice un lenguaje fácil de entender para sus miembros (es decir, no se utiliza argot o un lenguaje técnico).</p> <hr style="width: 100%;"/> <p>3. El coordinador es el primer responsable de la comunicación que en el futuro tendrá que mantenerse con la familia, así como del conjunto de todo el proceso de intervención precoz (coordina el proceso de evaluación, desarrolla el plan de intervención, realiza el seguimiento de las actividades y los servicios de intervención y planifica la transición).</p>			<p>5. El coordinador hace lo posible para que las familias reciban puntualmente los servicios adecuados y de forma coordinada.</p> <hr style="width: 100%;"/> <p>6. El coordinador y las familias trabajan conjuntamente con el objetivo de identificar y hacer uso de los apoyos y los recursos que se encuentran dentro de la familia, en el barrio y en la comunidad en general.</p> <hr style="width: 100%;"/> <p>7. El coordinador procura que la comunicación con la familia sea frecuente y significativa y, al mismo tiempo, que los profesionales y las familias compartan la información de que disponen.</p> <hr style="width: 100%;"/> <p>8. El coordinador es el principal responsable en el seguimiento de los servicios dirigidos al niño y la familia.</p>		<p>9. El coordinador y la familia trabajan conjuntamente para resolver cualquier preocupación o problema relativo al servicio que se presta.</p> <hr style="width: 100%;"/> <p>10. El coordinador trabaja para facilitar una comunicación fluida y una coordinación entre todos los profesionales (de atención temprana y especialistas) que trabajan con el niño y su familia.</p> <hr style="width: 100%;"/> <p>11. El coordinador anima y apoya a las familias con el objetivo de que lleven a cabo todas las iniciativas que deseen en la defensa y en la coordinación de los servicios tanto para la familia como para el niño.</p> <hr style="width: 100%;"/> <p>12. El coordinador trabaja conjuntamente con las familias con el objetivo de que puedan seguir gozando del apoyo necesario a lo largo del proceso de transición.</p>		

Puntuación del ítem: \_\_\_\_\_

##### **Definiciones y anotaciones:**

<sup>a</sup> **Coordinador:** se entiende por coordinador aquel profesional que el centro de atención temprana asigna a cada familia como interlocutor estable entre el centro y la familia durante todo el proceso de intervención.

## **La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

### ESCALA DE EVALUACIÓN DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA

#### **Subescala V. Gestión y componentes del Servicio**

##### **Ítem 10: Desarrollo Profesional**

<b>si se da el caso, se produce muy esporádicamente</b>			<b>consistentemente implementada y bien integrada</b>				
	1	2	3	4	5	6	7
<p>1. Los directores y/o gerentes proporcionan oportunidades y dan apoyo al desarrollo profesional del equipo (por ejemplo, financiación, tiempo libre para preparar las sesiones, etc.).</p>			<p>5. El responsable del programa de formación del centro se asegura de que tanto las actividades como el material del programa resulten accesibles a aquellas familias y al personal del servicio que no tienen el castellano como primera lengua.</p>			<p>8. El centro o servicio de atención temprana promueve el progreso profesional del personal que trabaja en él (por ejemplo, facilita que se cursen licenciaturas, másters, etc.).</p>	
<p>2. Las oportunidades para el desarrollo de los profesionales se diseñan en función de los temas que van surgiendo y de las necesidades identificadas por los profesionales y las familias (por ejemplo, sensibilidad a la diversidad cultural y lingüística, estrategias de intervención en ambientes naturales, etc.).</p>			<p>6. Las actividades de desarrollo profesional incluyen formadores y participantes de diversas especialidades y centros.</p>			<p>9. El director o gerente del centro trabaja conjuntamente con el personal y las familias para asegurarse de que las actividades de desarrollo profesional sean coherentes con las prácticas recomendadas y los estándares de calidad.</p>	
<p>3. Los profesionales, las familias y, en su caso, los formadores externos trabajan conjuntamente con el objetivo de elaborar y llevar a cabo un plan de formación continuada del equipo.</p>			<p>7. La supervisión de los profesionales del servicio la llevan a cabo los profesionales calificados y a partir de métodos diversos (por ejemplo, <i>feedback</i>, supervisión por parte de los compañeros, asesoramientos, etc.).</p>			<p>10. El director o gerente del centro trabaja conjuntamente con el personal del servicio, con las familias y con los servicios externos para evaluar sistemáticamente las actividades de formación.</p>	
<p>4. El centro de atención temprana promueve y facilita que las familias participen en las actividades de formación que el centro organiza para los profesionales.</p>			<p>8. El centro o servicio de atención temprana ofrece a los profesionales oportunidades reales para que puedan compartir su experiencia (por ejemplo, compartir información y material de conferencias o congresos, discutir casos clínicos complejos, etc.).</p>				

**Puntuación del ítem:** \_\_\_\_\_

## La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.

### ESCALA DE EVALUACIÓN DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA

#### Subescala V. Gestión y componentes del Servicio

##### Ítem 11: Normativas, procedimientos y evaluación

si se da el caso, se produce muy esporádicamente			consistentemente implementada y bien integrada			
1	2	3	4	5	6	7
1. Los profesionales del centro se aseguran que las familias sean informadas de una manera fácil, asequible e inteligible sobre la normativa y los procedimientos propios del servicio (por ejemplo, los materiales están impresos en la lengua de preferencia de la familia, no se emplea argot, etc.).			3. El centro anima y apoya a las familias, en particular, a aquellas que tradicionalmente no se sienten representadas, para que participen en la definición del centro y de los valores, normas y procedimientos relativos a la prestación del servicio de atención temprana (por ejemplo, la acogida del niño, la evaluación, el programa individual educativo, la transición, etc.) así como en su revisión.		6. Los profesionales del centro y las familias trabajan conjuntamente para consensuar los resultados, las conclusiones y las recomendaciones derivadas de la evaluación del servicio, así como para asegurarse de que esta información es	
2. Los profesionales del centro trabajan conjuntamente con las familias con el objetivo de asegurarse que entienden sus derechos, incluso los que hacen referencia a la resolución de conflictos, la confidencialidad y otras cuestiones relativas a la provisión del servicio.			4. Los profesionales del centro trabajan conjuntamente con las familias para asegurar que los objetivos de evaluación del centro o servicio se ajustan a las prioridades, necesidades y resultados identificados por la familia.		7. Se anima y se da apoyo a las familias a fin de que puedan tomar tantas iniciativas como deseen para la defensa de la atención temprana y las políticas en este campo tanto en el ámbito local como autonómico y estatal.	
			5. Se anima y apoya a las familias para que participen en la elaboración e implementación de la evaluación del centro o servicio de atención temprana.			

Puntuación del ítem: \_\_\_\_\_

Puntuación de la subescala de Gestión y Componentes del Servicio

## ***La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.***

### Instrucciones para la puntuación de la escala de evaluación de los centros de atención temprana

Este instrumento utiliza una escala de puntuación con siete categorías que representan diferentes niveles de calidad y van desde la categoría de "inadecuado" - representado por la puntuación 1- a la categoría de "excelente" - representado por 7. Cada ítem está formado por indicadores que describen una práctica recomendada -o una buena práctica- por los servicios de atención temprana. Por favor, lea detenidamente cada indicador y asigne a cada uno de ellos una puntuación del "1" al "7".

En la medida de lo posible, la puntuación que se asigne tiene que basarse en la documentación de que dispone el centro; es decir, en las normas, los procedimientos, los materiales y los antecedentes tanto del niño como de la familia (por ejemplo, IFSP, IEP, notas, informes, etc.) y en observaciones, entrevistas y el informe de la familia.

#### **Puntuación de la Escala. Evaluación del Servicio**

Una puntuación de "1" implica que la práctica, **"si se da el caso, se produce muy esporádicamente"** y, por tanto, es probable que se trate de una experiencia de la que puede beneficiarse sólo una clara minoría (por ejemplo, menos de un 20%) de los niños y de las familias.

Una puntuación de "4" significa que la práctica se da **"a veces, aunque no está bien integrada"** y, por lo tanto, probablemente se trate de una experiencia de la que no puede beneficiarse ni la mitad de los niños y de las familias.

Una puntuación de "7" significa que la práctica está **"consistentemente implementada y bien integrada"** y, por lo tanto, probablemente se trate de una experiencia de la que se beneficie la gran mayoría de los niños y de las familias (por ejemplo, 80% o más).

Las puntuaciones que oscilan entre 1 y 4, y entre 4 y 7 (es decir, 2,3,5,6) pueden usarse para asignar los diferentes grados que existen entre las prácticas de atención temprana "consistentemente implementada y bien integrada", las que se producen "a veces, aunque no están bien integradas" y las que "caso que se den, se producen muy especialmente".

La puntuación que se atribuye a cada ítem es el resultado de la media de todas las puntuaciones que hemos asignado a todos y cada uno de los indicadores que forman aquel ítem (es decir, la suma de las puntuaciones de los indicadores dividido por el número de indicadores).

La puntuación de la subescala es la media de las puntuaciones de los ítems (es decir, la suma de las puntuaciones de todos los ítems dividida por el número de ítems de la subescala).

El total de la puntuación de la escala es la media de las puntuaciones de todas las subescalas (es decir, la suma de las puntuaciones de las subescalas dividida por 5, que es el número de subescalas que tiene este cuestionario).

La hoja de resumen de todas las puntuaciones se encuentra al final del cuestionario.

#### **Puntuación de la Escala de Evaluación de los Centros de atención temprana. Cuestionario para los padres**

El cuestionario para los padres utiliza una escala de 7 categorías que representan diferentes niveles de calidad: "1" inadecuado; "3" mínimo; "5" bien y "7" excelente. Los padres tienen que leer detenidamente cada ítem del cuestionario y escoger la puntuación más apropiada de la escala (que va del "1" con el valor de totalmente en desacuerdo al "7" con el valor de totalmente de acuerdo) en función de su experiencia personal en el centro de atención temprana. La puntuación de cada sección se obtiene a partir de la media (que equivale a la suma de las puntuaciones que se asignan a cada ítem dividido por el número de ítems de cada sección). La puntuación total del cuestionario de padres es la media de todas las secciones.

**La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

Summary rating sheet

**RESUMEN DE PUNTUACIONES**

Servicio: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

**Subescala I. Servicios de Evaluación**

Puntuación ítem 1: \_\_\_\_\_  
Puntuación ítem 2: \_\_\_\_\_  
Puntuación ítem 3: \_\_\_\_\_  
Puntuación Subescala I: \_\_\_\_\_

**Subescala III: Servicios y actividades de la intervención Subescala V: Gestión del servicio**

Puntuación ítem 5: \_\_\_\_\_  
Puntuación ítem 6: \_\_\_\_\_  
Puntuación ítem 7: \_\_\_\_\_  
Puntuación subescala III: \_\_\_\_\_

Puntuación ítem 9: \_\_\_\_\_  
Puntuación ítem 10: \_\_\_\_\_  
Puntuación ítem 11: \_\_\_\_\_  
Puntuación Subescala V: \_\_\_\_\_

**Subescala II: El proceso de planificación de la intervención Subescala IV: Planificación del proceso de transición**

Puntuación ítem 4: \_\_\_\_\_  
Puntuación subescala II: \_\_\_\_\_

Puntuación ítem 8: \_\_\_\_\_  
Puntuación subescala IV: \_\_\_\_\_

**Puntuación total de la Escala: \_\_\_\_\_**

## **Escala de Evaluación de los Centros de Atención Temprana**

### **Cuestionario para padres**

#### **Sección 5: La gestión del Servicio de Atención Temprana**

##### **Parte 1: La coordinación del servicio/programa**

##### **Parte 2: La formación y la evaluación**

LYNETTE AYTCH

DEBBY CRYER

DINA CASTRO

LAURIE SELZ-CAMPBELL

Traducido y adaptado al castellano con el consentimiento de los autores  
en el marco de la investigación "Servicios y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual" \*,  
Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Universitat Ramon Llull

\* Investigación financiada por la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual-FEAPS

*La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.*

**La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

**Sección 5: La gestión del programa**

La coordinación de los servicios hace referencia a todo lo que se lleva a cabo con la finalidad de asegurar que tanto su hijo como su familia reciben los servicios/programas que necesitan. Normalmente, hay una persona del centro que trabaja con su familia e hijo y se encarga de esta coordinación. A esta persona normalmente se la denomina "profesional de referencia" o "interlocutor". Sus respuestas en esta sección nos informarán sobre si usted cree que este trabajo con su hijo y familia está bien realizado y en qué grado. Por favor, marque sólo una casilla para cada una de las cuestiones que se plantean a continuación.

Parte 1: La coordinación del servicio/programa	Totalmente en desacuerdo		En desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1. Nos asignaron una única persona para que fuera nuestro interlocutor o profesional de referencia en los servicios.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Si se producía algún cambio en el profesional de referencia en el servicio (o interlocutor), nos lo comunicaban antes de llevarlo a la práctica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. El profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) nos ayudaba a organizar los servicios que se prestaban a nuestro hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Nuestro profesional de referencia en el servicio nos hablaba de manera clara y comprensible y en la lengua que más nos gustaba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) nos informaba sobre diferentes tipos de servicios, incluso de aquellos que no estaban en el lugar donde vivimos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) nos ayudó tanto a escoger los mejores servicios para nuestro hijo y para nuestra familia como en el momento de iniciar la intervención.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) nos ayudó a participar en los servicios que existen en el lugar donde vivimos y que pudieran convenirnos, como, por ejemplo, espacios o grupos/instituciones culturales, deportivos, religiosos, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) daba la cara por nosotros con la finalidad de asegurarse de que recibíamos los servicios/programas necesarios cuando los necesitábamos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. En caso de que fuera necesario, nuestro profesional de referencia (o interlocutor) nos ayudaba a hablar con los profesionales y trabajaba con ellos para poder solucionar cualquier problema.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.

	Totalmente en desacuerdo		En desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo	
10. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) hizo todo lo posible para que los diferentes profesionales que trabajaban con nuestro hijo se comunicasen entre ellos de forma regular.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) hizo todo lo posible para que los servicios funcionaran de manera óptima y para que, cuando era necesario, se realizaran los cambios pertinentes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) nos ayudaba a asumir tanta responsabilidad como queríamos en la toma de decisiones que afectaban a los servicios/programas que recibía nuestro hijo o nosotros mismos, así como a dar la cara cuando fuera necesario.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Los programas y las actividades siempre pueden ser mejorados. Los indicadores de esta sección se centran en el tema de hasta qué punto su participación le ha podido ayudar o bien le ha servido de atención temprana para dar a conocer su opinión con respecto al modo como están funcionando el programa y las actividades. Mientras cumplimente esta sección, piense si cree que alguna vez ha ayudado con su opinión al equipo de profesionales o si éstos nunca le han pedido que piense a cerca de su formación (como profesionales) o en la evaluación del servicio.

### Parte 2: La formación y la evaluación

	Totalmente en desacuerdo		En desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo	
13. Los profesionales del centro de atención temprana nos pidieron participar en los programas de formación del personal del servicio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Nos preguntaron qué aspectos considerábamos que se hacían bien en el Programa (por programa se entiende la atención que se presta a nuestro hijo y a nuestra familia).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Nos preguntaron qué aspectos del Programa creíamos que podían mejorarse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Antes de cumplimentar este cuestionario, ya habíamos participado en otra ocasión en la evaluación del servicio de atención temprana.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Se nos dio un informe escrito sobre la evaluación de nuestro programa de atención temprana.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. El lenguaje empleado en el informe de evaluación era claro y comprensible.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. A partir de los resultados de la evaluación se han llevado a cabo cambios específicos y mejoras en nuestro servicio de atención temprana.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si lo desea, puede utilizar este espacio para añadir las observaciones o los comentarios que considere pertinentes.

## **Escala de Evaluación de los Centros de Atención Temprana**

### **Cuestionario para padres** **Sección 2: Planificación de la Intervención**

LYNETTE AYTCH    DEBBY CRYER    DINA CASTRO    LAURIE SELZ-CAMPBELL

Traducido y adaptado al castellano con el consentimiento de los autores  
en el marco de la investigación "Servicios y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual" \*,  
Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Universitat Ramon Llull

\* Investigación financiada por la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual-FEAPS

*La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.*

## **La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

### **Sección 2: Planificación de la intervención**

La planificación de la intervención (o del programa) es el proceso de **toma de decisiones** sobre **cuáles** son las actividades y los servicios que se facilitarán a la familia, **cuándo** se facilitarán éstos y **quién** los proporcionará y llevará a cabo. En la toma de decisiones también se incluyen aquellos aspectos que usted considera que deberían trabajarse con su familia y su hijo. Cuando cumplimente esta parte del cuestionario, piense en sus experiencias durante el proceso de planificación. Por favor, marque sólo una casilla para cada una de las cuestiones que se plantean a continuación.

	Totalmente				Totalmente	
	en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	De acuerdo	de acuerdo	de acuerdo
1. Se nos informó del proceso de planificación de la intervención y del modo en que ésta sería realizada, y todo ello con un lenguaje fácil e inteligible.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Pudimos participar en el proceso de planificación tanto como quisimos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Nos animaron a participar en la decisión de qué profesionales habían de tomar parte en la planificación de la intervención.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Nos animaron a participar en la decisión de cuándo y dónde tendrían lugar las reuniones de planificación de la intervención.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. El horario y el lugar en los que se realizaron las actividades de la planificación se adaptaron a nuestras necesidades con la finalidad de facilitar nuestra participación en ellas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Entendimos toda la información relativa a la planificación de la intervención.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Entendimos que toda la información era confidencial y que sería necesario nuestro consentimiento para que esta información pudiera ser compartida con otras personas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Trabajamos conjuntamente con los profesionales con el objetivo de definir las actividades, los servicios y los resultados más importantes para nuestro hijo y para nuestra familia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Nos informaron sobre las diversas actividades y servicios que podían ser apropiados para nuestro hijo y para nuestra familia, incluso en el caso de que no resultaran fácilmente accesibles dentro de nuestro barrio, pueblo, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Nos animaron a participar en la decisión de qué actividades y servicios podrían beneficiar tanto a nuestro hijo como a nuestra familia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Trabajamos conjuntamente con los profesionales del servicio para decidir cuándo, dónde y cómo tendrían lugar las actividades y los servicios.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.*

**La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

	Totalmente en desacuerdo		En desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo
12. El plan de intervención o programa contempla todas las necesidades y prioridades que comentamos durante la evaluación.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. El plan de intervención se basa en las fortalezas de nuestra familia e incluye las personas / recursos a las que podemos acudir para solicitar apoyo y ayuda (por ejemplo, familiares, amigos, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Nuestro plan de intervención incluye todos aquellos aspectos que consideramos importantes para nuestra familia, aunque no estén únicamente relacionados con nuestro hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Nos animaron a opinar sobre si las actividades, los servicios y los objetivos de la intervención eran los que nosotros queríamos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. El plan de intervención contempla aquellos servicios necesarios para tratar todas las áreas en las que se manifestara alguna necesidad o preocupación (por ejemplo, problemas de habla o motrices, comportamiento, alimentación).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. El plan de intervención contemplaba actividades que nuestro hijo puede realizar en diferentes lugares y momentos como, por ejemplo, en casa o en la escuela infantil, a la hora de jugar o a la hora de comer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. El plan de intervención contempla maneras concretas en las que nosotros u otras personas importantes en la vida del niño podemos participar en la intervención.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Se nos dio una copia del plan de intervención y pensamos que éste estaba escrito en un lenguaje claro y comprensible para nosotros.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. El proceso de planificación se llevó a cabo en un período de tiempo razonable.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Si lo desea, puede utilizar este espacio para añadir las observaciones o los comentarios que considere pertinentes.**

## **Escala de Evaluación de los Centros de Atención Temprana**

### **Cuestionario para padres** **Sección 3: Servicios de Intervención**

LYNETTE AYTCH    DEBBY CRYER    DINA CASTRO    LAURIE SELZ-CAMPBELL

Traducido y adaptado al castellano con el consentimiento de los autores  
en el marco de la investigación "Servicios y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual" \*,  
Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Universitat Ramon Llull

\* Investigación financiada por la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Deficiencia Intelectual-FEAPS

## **La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

### **Sección 3: Servicios de atención Temprana**

Cuando hablamos de los servicios de atención temprana nos referimos a todos aquellos programas/actividades que el centro proporciona, como por ejemplo, las terapias, la rehabilitación, las actividades de intervención y/o servicios de apoyo. Estos servicios (programas) incluyen las actividades que los profesionales proporcionan tanto a usted como a su hijo con el objetivo de ayudarlo a desarrollarse y aprender. También pueden contemplarse los servicios de transporte. Cuando cumplimente esta parte del cuestionario, piense en los servicios que usted y su hijo y familia reciben actualmente o han recibido. Por favor, marque sólo una casilla para cada una de las cuestiones que se plantean a continuación.

	Totalmente en desacuerdo		En desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1. Una vez acordado el plan de intervención, las actividades y los servicios de intervención comenzaron dentro de un plazo de tiempo razonable.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Nos explicaron de una manera clara y comprensible qué actividades era preciso llevar a cabo con nuestro hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Las actividades y los servicios se desarrollaron en la forma en que se contemplaba en el plan de intervención.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Los servicios se adaptaron a nuestro horario y a nuestras actividades familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Los profesionales empleaban la lengua materna o preferida de nuestro hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Los profesionales que nos atendieron eran amables y respetuosos tanto con nuestro hijo como con nuestra familia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Nuestro hijo conocía a los profesionales que trabajaban con él.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. El profesional que trabajaba con nuestro hijo era sensible a su estado de ánimo e intentaba que las actividades le resultaran agradables y entretenidas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. El profesional que trabajaba con nuestro hijo intentaba que se sintiera cómodo en las actividades más difíciles o especiales.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. El profesional que trabajaba con nuestro hijo prestaba atención y respondía a lo que éste hacía o decía.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. El profesional que trabajaba con nuestro hijo utilizaba las actividades que el niño escogía para introducir nuevos retos y experiencias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

	Totalmente en desacuerdo		En desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo
12. En caso de necesitarlo, nuestro hijo disponía de un equipamiento especial y de juguetes adaptados para realizar los ejercicios y aprender.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Nos animaron a tomar parte activa siempre que fuera posible en las actividades de intervención, o bien, en el caso de que no lo fuera, a hablar sobre cómo lo estaba haciendo nuestro hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Aprendimos a hacer actividades por nosotros mismos y los profesionales que trabajaban con nuestro hijo estaban a nuestra disposición para responder a nuestras dudas o cuestiones.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Las actividades se ajustaban a nuestra manera de ver y hacer las cosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Nos resultó fácil incluir actividades de intervención dentro de nuestras actividades familiares habituales, como durante la comida, durante el juego o a la hora de dormir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Fue fácil incluir las actividades de la intervención en diferentes contextos, como en la escuela infantil o en casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Las otras personas que trabajaban con nuestro hijo, como su maestra, podían recibir ayuda de los profesionales de atención temprana siempre que lo necesitaran.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Trabajamos conjuntamente con el profesional de atención temprana para resolver problemas y para asegurarnos de que las actividades se desarrollaban de la manera prevista.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Las actividades y los servicios que nos proporcionaron eran flexibles y podíamos cambiarlos de acuerdo con nuestras necesidades y las de nuestro hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. En caso de precisarlos, los profesionales del centro nos ayudaron a buscar otros servicios o programas en nuestra ciudad/barrio que pudieran ser de utilidad tanto para nuestro hijo como para .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Aprendimos de los profesionales de atención temprana sobre cómo promover el aprendizaje y el crecimiento de nuestro hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo	
23. Si los necesitábamos, podíamos obtener otros servicios del centro para nuestra familia además de los que recibía nuestro hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Nos sentimos cómodos si por nuestra cuenta conseguimos fuera del centro los servicios que nuestro hijo o nuestra familia pudieran necesitar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Siempre podíamos manifestar lo que quisiéramos tanto respecto a nuestro hijo como a nuestra familia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Recibimos todos aquellos servicios (ayudas) que creíamos que nuestro hijo y nuestra familia podían necesitar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si lo desea, puede utilizar este espacio para añadir las observaciones o los comentarios que considere pertinentes.

## **Escala de Evaluación de los Centros de Atención Temprana**

### **Cuestionario para padres** **Sección 4: El proceso de transición**

LYNETTE AYTCH    DEBBY CRYER    DINA CASTRO    LAURIE SELZ-CAMPBELL

Traducido y adaptado al castellano con el consentimiento de los autores  
en el marco de la investigación "Servicios y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual" \*,  
Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Universitat Ramon Llull

\* Investigación financiada por la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual-FEAPS

## **La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

### **Sección 4: El proceso de transición**

Se refiere al trabajo que se lleva a cabo en el proceso de transición de los niños que acaban su estancia en el centro de atención temprana y pasan a otros servicios, por ejemplo, las escuelas infantiles, los centros educativos, etc. Este proceso incluye decidir sobre qué programas y servicios son necesarios, identificar cuáles de ellos resultan accesibles, decidir la mejor opción, trabajar para que la transición de su hijo y su familia sea tranquila, y asegurar que los nuevos servicios son apropiados. Las frases que encontrará hacen referencia a la manera en que se planifica y se lleva a cabo la transición de su hijo. Por favor, marque sólo una casilla para cada una de las cuestiones que se plantean a continuación.

	Totalmente			Totalmente			
	en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	De acuerdo	De acuerdo	De acuerdo	
1. Nos explicaron de una manera clara y comprensible el proceso transición del servicio de atención temprana a los servicios educativos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Tuvimos la oportunidad de hablar sobre todo aquello que era importante para nosotros con la finalidad de preparar la transición de nuestro hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. La planificación de la transición de nuestro hijo se inició con la antelación suficiente para que a última hora no fuera preciso correr.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Nos informaron sobre los diferentes programas y servicios existentes en nuestra comunidad de manera que pudiéramos proyectar de forma adecuada la planificación de la transición.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. La planificación para la transición de nuestro hijo estaba recogida en un documento por escrito.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Participamos tanto como quisimos en la planificación de la transición de nuestro hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Si lo deseábamos, podíamos mantener algunos aspectos (de la intervención) durante la transición, como por ejemplo continuar trabajando con algún profesional de atención temprana.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Nos animaron a conocer/obtener tanta información como fuera posible sobre diferentes programas hablando con otras familias o visitando otros centros y programas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Diferentes personas, incluyendo los maestros y educadores, trabajaron con nuestra familia con el objetivo de tomar las decisiones más acertadas sobre la transición de nuestro hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Los profesionales que trabajan con nuestro hijo ahora y los que lo harán en el futuro han trabajado conjuntamente con el objetivo de realizar la transición con éxito.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

	Totalmente en desacuerdo		En desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo
11. Las decisiones sobre el proceso de transición tienen en cuenta tanto las necesidades como las habilidades de nuestro hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Las decisiones sobre el proceso de transición tienen en cuenta nuestros horarios, nuestra situación económica y otras necesidades familiares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Nuestro hijo recibe ayuda con la finalidad de realizar una transición gradual en lugar de un cambio brusco. Por ejemplo, una persona conocida acompañó a nuestro hijo al nuevo programa/servicio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. El nuevo programa/servicio al que acudirá nuestro hijo dispone del apoyo y equipamiento óptimos para que nuestro hijo progrese, incluidos el mobiliario y los juguetes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Los profesionales que trabajaban con nuestro hijo estaban atentos a sus reacciones, y cambiaban la planificación siempre que era necesario con la finalidad de asegurar que la transición resultara un éxito.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Los profesionales que trabajaban con nuestra familia nos dieron el apoyo necesario con el fin de que el proceso de transición se llevara a cabo sin tropiezos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si lo desea, puede utilizar este espacio para añadir las observaciones o los comentarios que considere pertinentes.

## **Escala de Evaluación de los Centros de Atención Temprana**

### **Cuestionario para padres**

#### **Sección 5: La gestión del Servicio de Atención Temprana**

##### **Parte 1: La coordinación del servicio/programa**

##### **Parte 2: La formación y la evaluación**

LYNETTE AYTCH    DEBBY CRYER    DINA CASTRO    LAURIE SELZ-CAMPBELL

Traducido y adaptado al castellano con el consentimiento de los autores  
en el marco de la investigación "Servicios y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual" \*,  
Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Universitat Ramon Llull

\* Investigación financiada por la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual-FEAPS

*La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.*

## La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.

### Sección 5: La gestión del programa

La coordinación de los servicios hace referencia a todo lo que se lleva a cabo con la finalidad de asegurar que tanto su hijo como su familia reciben los servicios/programas que necesitan. Normalmente, hay una persona del centro que trabaja con su familia e hijo y se encarga de esta coordinación. A esta persona normalmente se la denomina "profesional de referencia" o "interlocutor". Sus respuestas en esta sección nos informarán sobre si usted cree que este trabajo con su hijo y familia está bien realizado y en qué grado. Por favor, marque sólo una casilla para cada una de las cuestiones que se plantean a continuación.

Parte 1: La coordinación del servicio/programa	Totalmente en desacuerdo		En desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1. Nos asignaron una única persona para que fuera nuestro interlocutor o profesional de referencia en los servicios.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Si se producía algún cambio en el profesional de referencia en el servicio (o interlocutor), nos lo comunicaban antes de llevarlo a la práctica.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. El profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) nos ayudaba a organizar los servicios que se prestaban a nuestro hijo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Nuestro profesional de referencia en el servicio nos hablaba de manera clara y comprensible y en la lengua que más nos gustaba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) nos informaba sobre diferentes tipos de servicios, incluso de aquellos que no estaban en el lugar donde vivimos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) nos ayudó tanto a escoger los mejores servicios para nuestro hijo y para nuestra familia como en el momento de iniciar la intervención.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) nos ayudó a participar en los servicios que existen en el lugar donde vivimos y que pudieran convenirnos, como, por ejemplo, espacios o grupos/instituciones culturales, deportivos, religiosos, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) daba la cara por nosotros con la finalidad de asegurarse de que recibíamos los servicios/programas necesarios cuando los necesitábamos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. En caso de que fuera necesario, nuestro profesional de referencia (o interlocutor) nos ayudaba a hablar con los profesionales y trabajaba con ellos para poder solucionar cualquier problema.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## **La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.**

	Totalmente en desacuerdo		En desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo	
10. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) hizo todo lo posible para que los diferentes profesionales que trabajaban con nuestro hijo se comunicasen entre ellos de forma regular.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) hizo todo lo posible para que los servicios funcionaran de manera óptima y para que, cuando era necesario, se realizaran los cambios pertinentes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Nuestro profesional de referencia en el servicio (o interlocutor) nos ayudaba a asumir tanta responsabilidad como queríamos en la toma de decisiones que afectaban a los servicios/programas que recibía nuestro hijo o nosotros mismos, así como a dar la cara cuando fuera necesario.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Los programas y las actividades siempre pueden ser mejorados. Los indicadores de esta sección se centran en el tema de hasta qué punto su participación le ha podido ayudar o bien le ha servido de atención temprana para dar a conocer su opinión con respecto al modo como están funcionando el programa y las actividades. Mientras cumplimente esta sección, piense si cree que alguna vez ha ayudado con su opinión al equipo de profesionales o si éstos nunca le han pedido que piense a cerca de su formación (como profesionales) o en la evaluación del servicio.

### **Parte 2: La formación y la evaluación**

	Totalmente en desacuerdo		En desacuerdo		De acuerdo		Totalmente de acuerdo	
13. Los profesionales del centro de atención temprana nos pidieron participar en los programas de formación del personal del servicio.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Nos preguntaron qué aspectos considerábamos que se hacían bien en el Programa (por programa se entiende la atención que se presta a nuestro hijo y a nuestra familia).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Nos preguntaron qué aspectos del Programa creíamos que podían mejorarse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Antes de cumplimentar este cuestionario, ya habíamos participado en otra ocasión en la evaluación del servicio de atención temprana.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Se nos dio un informe escrito sobre la evaluación de nuestro programa de atención temprana.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. El lenguaje empleado en el informe de evaluación era claro y comprensible.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. A partir de los resultados de la evaluación se han llevado a cabo cambios específicos y mejoras en nuestro servicio de atención temprana.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Si lo desea, puede utilizar este espacio para añadir las observaciones o los comentarios que considere pertinentes.

*La participación de las familias en los servicios de AT en la C.V.*