



**Universidad Católica de Valencia**  
San Vicente Mártir

## **TESIS DOCTORAL**

**EL ESTADO ACTUAL DE LAS PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA  
FAMILIA EN ATENCIÓN TEMPRANA DESDE LA PERCEPCIÓN Y  
EXPERIENCIA DE LAS FAMILIAS ESPAÑOLAS**

**THE PRESENT SITUATION OF FAMILIES PRACTICES CENTERED IN EARLY  
INTERVENTION FROM THE PERCEPTION AND EXPERIENCE OF THE SPANISH  
FAMILIES**

**Presentada por:**

**Mónica Montaña Merchán**

**Dirigida por:**

**Dr. Gabriel Martínez Rico**

**Dra. Joana Calero Plaza**

**Valencia 2017**



***“Queda prohibido no sonreír a los problemas, no luchar por lo que quieres,  
abandonarlo todo por miedo, no convertir en realidad tus sueños”***

(Pablo Neruda)

## AGRADECIMIENTOS

---

Después de tres años dedicados a esta investigación, hoy por fin, se ven cumplidos los sueños. Sinceramente, aunque ha habido piedras en el camino, ha sido un trabajo apasionante, de conocimiento profundo, de reflexión, de maduración y de enriquecimiento profesional y, por encima de todo, personal.

A lo largo de estos años he tenido la suerte de encontrarme con personas maravillosas que han hecho de mi mundo un lugar mejor y son los “responsables” de que esta aventura tenga un final maravilloso.

Primeramente agradecer a las familias su disponibilidad, su ejemplo, su entereza, su enseñanza y su labor ejemplar como padres. Ojalá cuando yo sea madre, sepa hacerlo la mitad de bien que vosotros. Gracias por vuestra energía y por dejarme formar parte de vuestras historias de vida, sin vosotros esta tesis no tendría sentido.

A mis directores Gabi y Joana, gracias por vuestro cariño, vuestra confianza y por creer en mí. Ha sido un verdadero placer aprender tanto de vosotros y compartir estos años de experiencia juntos. Gabi, gracias por tu sabiduría, tu precisión, tu experiencia y tu rigor. Joana, que decirte que ya no sepas, no tengo palabras para agradecerte tanto, me cogiste de la mano el primer día para comenzar juntas esta ilusión y hoy aun no me has soltado. Creo que hacemos el tándem perfecto, gracias por todo.

A Marga, por hacerme ver este mundo de forma tan apasionante como sólo tú sabes hacerlo. Todo el mundo te quiere, las familias te adoran y yo no puedo ser menos. Eres la impulsora y el alma de todo esto, gracias por estar siempre ahí y dejarme formar parte.

A David, por estar siempre disponible, por ese apoyo incondicional, por hacerme entender el entramado de la metodología y por ponérmelo todo fácil. Aprender a tu lado es muy sencillo, presiento que este es el comienzo de algo grande.

A mis compañeros de trabajo, a los de ahora y a los de siempre, gracias por apoyarme en este camino, por facilitármelo todo tanto y por permitirme cumplir este sueño. A Marieta, Ricardo, Andrea, Marta, María y a todos los demás, gracias.

A mis amigos. Tengo la gran suerte de contar con personas maravillosas a mi alrededor que me dan alas y me apoyan cada día. Algunas están cerquita, como mi Majo, que sin ella nada de esto nunca habría comenzado, eres una hermana para mí. Y otras no tengo la suerte de tenerlas aquí, pero cuando nos vemos, entre nosotros no pasa el tiempo.

A toda mi familia. A mis abuelos, que sé que me quieren como una hija y que se sienten muy orgullosos de mí, el sentimiento es mutuo. A mis padres. Papá, Mamá, gracias por enseñarme tanto, por vuestros valores, vuestros consejos, vuestra confianza infinita en todo lo que hago, por quererme tanto y por hacer de mi la persona que soy. A mis hermanos Mario, Marco, gracias por caminar siempre a mi lado y por darle sentido a mi vida, os quiero. Inma, gracias por lo que haces cada día por nosotros y por formar parte de nuestras vidas.

A Rafa, con quien comparto mi vida, y con quien tengo sueños e ilusiones. Gracias por quererme, por ser mi otra mitad, por complementarme y hacerme mejor persona. Gracias por ser tú.



## ABSTRACT

---

Este trabajo investiga la percepción y la visión de las familias que son atendidas en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, a partir de la construcción de significados, con el objeto de determinar el grado de discrepancia existente entre la práctica habitual y la práctica ideal que reciben de los Centros. La investigación se realiza a partir de un acercamiento cualitativo de la propia realidad de los padres, su experiencia y su visión subjetiva, para comprender la implementación real de las Prácticas Profesionales. En el estudio participan un total de 30 familias pertenecientes a cada una de las Comunidades Autónomas españolas. Los datos se han recogido a través de entrevistas semiestructuradas. El análisis de los discursos se ha realizado a través del software informático ATLAS.ti, el cual ha permitido establecer múltiples relaciones entre las narrativas de los discursos, las citas extraídas, grupos de códigos, etc., con el fin de mejorar la comprensión de los mismos, y servir como instrumento de análisis para extraer los diferentes resultados. Entre las conclusiones más relevantes destacan, promover un cambio de paradigma en el que la familia adquiera un mayor protagonismo en todo el proceso de intervención, donde el rol profesional aumente sus fortalezas, su capacitación desde una perspectiva más positiva, que repercute en un aumento en la calidad de vida familiar.

Palabras clave: Atención Temprana, Problemas del desarrollo, Discapacidad, Familia, Prácticas Centradas en la Familia, Prácticas Profesionales, Empoderamiento, Capacitación, Calidad de Vida.

The target of this paper is to get to know the perception and the vision of the families that are taken care of in Child development and Early Intervention Services. To do that I consider the construction of meanings, in order to establish the degree of discrepancy between the help they actually receive of the professional, and what they think would be the ideal practice. I take into account the qualitative approach of the reality of the parents, their experience in life and their subjective vision to understand the real implementation of the internship. In this study, I have worked with 30 families belonging to each one of the Spanish autonomous communities. The data were collected through semi-structured interviews and initial discussion groups. ATLAS.ti is the software used to the analysis of speeches, which helps to establish, use and understand many different relationships between the speech, learned quotations, groups of codes, dimensions, etc. This software serves as well as an instrument to bring out the different results of the analysis. Among the most relevant conclusions, we find that it will be desirable to promote a paradigm shift in which the family acquires a greater role in the whole process of intervention. The professional role must increase the family strengths together with their training from a positive perspective, which will improve the quality of family life.

Key words: early intervention, child development, positive perspective, family, family strengths, experience in life professional role, quality of family life.



## ÍNDICE

---

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>8</b>
<b>BLOQUE I: MARCO TEÓRICO</b> .....	<b>16</b>
<b>CAPÍTULO 1. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO Y EVOLUCIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA</b> .....	<b>17</b>
1.1. Origen e Inicios .....	18
1.2. Cambios terminológicos y evolución del concepto .....	24
1.3. Situación actual de la Atención Temprana .....	30
<b>CAPÍTULO 2. PAPEL DE LA FAMILIA EN ATENCIÓN TEMPRANA</b> .....	<b>38</b>
2.1. Rol de la familia como agente de desarrollo .....	40
2.1.1. Modelos explicativos del funcionamiento familiar y su influencia en Atención Temprana.....	46
2.2. Familia y Discapacidad.....	55
2.2.1. Impacto de la familia ante la llegada de un hijo con discapacidad.....	61
2.2.1.1. Fases emocionales que experimentan las familias ante la Discapacidad .....	63
2.2.2. Necesidades de las familias con hijos con alguna discapacidad.....	71
2.3. Estrés, Afrontamiento, Calidad de Vida Familiar y Capacitación Funcional ( <i>Empowerment</i> ).....	79

2.3.1. Estrés parental .....	79
2.3.2. Afrontamiento familiar .....	86
2.3.2.1. Estrategias y Estilos de Afrontamiento .....	88
2.3.3. Calidad de Vida familiar .....	93
2.3.3.1. La Calidad de Vida de las personas con discapacidad .....	93
2.3.3.2. De la Calidad de Vida individual a la Calidad de Vida familiar .....	97
2.4. Implicación de la familia en Atención Temprana .....	103
<b>CAPÍTULO 3. PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA FAMILIA.....</b>	<b>108</b>
3.1. Modelo Centrado en la Familia .....	110
3.2. Capacitación Funcional Familiar .....	119
3.3. Prácticas Centradas en la Familia y Entornos Naturales .....	123
3.3.1. Modelo de Intervención Basado en Rutinas.....	128
3.3.1.1. Implicación del Contexto Escolar .....	137
3.4. Papel de Profesional en las Prácticas Centradas en la Familia .....	141
<b>BLOQUE II: TRABAJO DE CAMPO .....</b>	<b>150</b>
<b>CAPÍTULO 4. DISEÑO METODOLÓGICO .....</b>	<b>151</b>
4.1. Proceso de Intervención .....	152
4.2. Objetivos.....	153
4.3. Enfoque.....	154

4.4. Técnicas empleadas .....	157
4.5. Muestra .....	160
4.6. Procedimiento y Desarrollo .....	166
4.7. Diseño y Análisis .....	169
<b>CAPÍTULO 5. ANÁLISIS DE LOS DISCURSOS (Discusión).....</b>	<b>183</b>
5.1. Presentación del análisis .....	184
5.2. Objetivo específico 1 .....	186
5.3. Objetivo específico 2 .....	197
5.4. Objetivo específico 3 .....	244
5.5. Propuestas y Satisfacción de las familias.....	265
<b>CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES .....</b>	<b>274</b>
6.1. Conclusiones del Objetivo específico 1 .....	276
6.2. Conclusiones del Objetivo específico 2 .....	277
6.3. Conclusiones del Objetivo específico 3 .....	281
6.4. Conclusiones Generales.....	284
<b>CAPÍTULO 7. LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....</b>	<b>286</b>
<b>CAPÍTULO 8. REFERENCIAS.....</b>	<b>291</b>
<b>CAPÍTULO 9. ANEXOS.....</b>	<b>340</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

---

Tabla 1. <i>Evolución de la Atención Temprana</i> .....	23
Tabla 2. <i>Tipología de Familias</i> .....	42
Tabla 3. <i>Funciones de las Familias</i> .....	44
Tabla 4. <i>Fases por las que atraviesan las familias al recibir la noticia</i> .....	67
Tabla 5. <i>Factores, Dimensiones e Indicadores de Calidad de Vida</i> .....	96
Tabla 6. <i>Diferentes Modelos de aplicación en Atención Temprana según el tipo de Intervención</i> .....	111
Tabla 7. <i>Diferencias entre las Prácticas Centradas en la Familia y las creencias infundadas</i> .....	117
Tabla 8. <i>Modelo de Intervención Centrado en Entornos Naturales</i> .....	130
Tabla 9. <i>Total de entrevistas por Comunidad Autónoma</i> .....	161
Tabla 10. <i>Inicio en el CDIAT</i> .....	162
Tabla 11. <i>Datos sociodemográficos de los sujetos entrevistados</i> .....	163
Tabla 12. <i>Datos significativos de los hijos de los sujetos entrevistados</i> .....	164
Tabla 13. <i>Códigos y frecuencia de los mismos</i> .....	177

<i>Figura 1.</i> Modelos de Actuación en Atención Temprana. Elaboración propia a partir de Gútiez (2005a, 40-43) .....	19
<i>Figura 2.</i> Diferentes conceptualizaciones del término Atención Temprana a lo largo del tiempo. Elaboración propia adaptada de Gútiez (2005b) .....	29
<i>Figura 3.</i> Modelo Ecológico del desarrollo de Bronfenbrenner. Elaboración propia, adaptado de Cortés (2002) .....	49
<i>Figura 4.</i> Modelo Psicológico del Estrés. Elaboración propia, adaptado de Vázquez, Crespo & Ring (2003).....	81
<i>Figura 5.</i> Cálculo de oportunidades de aprendizaje para el niño según la modalidad de servicio desarrollado. Extraído de García-Sánchez et al. (2014). Elaborado a partir de Jung (2003).....	124
<i>Figura 6.</i> Características, principios y prácticas en un servicio de Atención Temprana Centrado en la Familia. Extraído de García-Sánchez et al., (2014) ...	128
<i>Figura 7.</i> Ejemplo de Ecomapa (McWilliam, 2004). Extraído de CDIAT L'Alqueria. Campus Capacitas (Valencia) .....	132
<i>Figura 8.</i> Modelo simplificado Basado en Rutinas. Elaboración propia a partir de McWilliam (2010a).....	136
<i>Figura 9.</i> Variables a tener en cuenta a la hora de intervenir con Familias. Elaboración propia a partir de Perpiñán, (2003b) .....	141
<i>Figura 10.</i> Tipo de Intervención y total de familias atendidas según la atención recibida. ....	162

<i>Figura 11.</i> Principales diagnósticos de los niños y total de casos por diagnóstico Tabla de Códigos y Frecuencia de los mismos.....	165
<i>Figura 12.</i> Códigos asociados a la dimensión “Intervención Clínica.....	174
<i>Figura 13.</i> Códigos asociados a la dimensión “Apoyos” .....	174
<i>Figura 14.</i> Códigos asociados a la dimensión “Rutinas.....	175
<i>Figura 15.</i> Códigos asociados a la dimensión “Empoderamiento” .....	175
<i>Figura 16.</i> Códigos asociados a la dimensión “Calidad de Vida” .....	176
<i>Figura 17.</i> Códigos asociados a la Cita [21:31] .....	178
<i>Figura 18.</i> Códigos asociados a la Cita [39:21] .....	178
<i>Figura 19.</i> Códigos asociados a la Cita [36:44] .....	179
<i>Figura 20.</i> Códigos asociados a la Cita [45:27] .....	179
<i>Figura 21.</i> Códigos asociados a la Cita [30:26] .....	180
<i>Figura 22.</i> Códigos asociados a la Cita [45:29] .....	180
<i>Figura 23.</i> Códigos asociados a la Cita [47:26] .....	181
<i>Figura 24.</i> Códigos asociados a la Cita [36:28.....	181
<i>Figura 25.</i> Códigos asociados a la Cita [30:14] .....	182

## INTRODUCCIÓN

---

## 1. Presentación de la Tesis

Las investigaciones científicas más recientes sobre Atención Temprana, constatan que los primeros años de vida constituyen una oportunidad única para influir en el desarrollo del niño y en la calidad de las interacciones entre padres e hijos, las cuales se deben establecer en la dinámica familiar y en los contextos habituales, con el fin de optimizar el desarrollo del menor con necesidades especiales o posible discapacidad, abogando así por un Modelo de Intervención Centrado en la Familia (Arnaldos, Casbas, Checa & Cols., 2000).

En la actualidad, la Atención Temprana se entiende desde una perspectiva sistémica, con una visión ecológica integral, es decir, el niño con necesidades especiales no es el único protagonista de la atención, sino que se incluye a la familia y al entorno en el abordaje de la intervención. La puesta en marcha del Modelo Centrado en la Familia en esta disciplina se considera un enfoque eficaz para trabajar con la familia. Esta perspectiva de implementar las Prácticas se ha ido configurando como una realidad sistemática de actuación en nuestro país, cuyos procesos de prevención, análisis e intervención aportan servicios y apoyos orientados a potenciar las capacidades del niño, así como a facilitar su integración social a través de la atención, la colaboración y participación de la familia y del entorno donde se desarrolla (Serrano & Correia, 2003).

Expertos en atención a familias de niños con problemas del desarrollo o posible discapacidad, consideran que la presencia de un niño con estas necesidades especiales tiene una serie de repercusiones en la unidad familiar. Estas necesidades requieren de algún reajuste en los roles, las relaciones y la organización familiar en general (Cunningham & Davis, 1985). No obstante, según diversos estudios (Turnbull, Turnbull, Shank & Leal, 1995; Wyngaarden-Krauss, 1993), muchas de estas familias consiguen enfrentarse de manera efectiva y positiva a las demandas suplementarias que surgen al educar un niño con una discapacidad. En estos casos, el afrontamiento familiar adquiere gran relevancia, puesto que gracias a la capacidad que adquiere la familia para movilizarse y activar medidas que actúen sobre las situaciones que les exigen cambios, logran estar más empoderados para manejar las nuevas situaciones que le sobrevengan (Calero, 2013; McCubbin & McCubbin, 1993; McCubbin, Tompson & McCubbin., 1996).

El objetivo primordial de las Prácticas Centradas en la Familia es dotar de herramientas a los padres para que sean capaces de tomar decisiones de forma autónoma y que se sientan con autoridad para funcionar de manera eficaz en las interacciones con sus hijos. Para ello debe existir una comunicación positiva y fluida entre los profesionales y los padres desde el inicio de la interacción (Dunst, Trivette & Hamby, 2007; Guralnick, 2005). Esta interacción debe permitir a los profesionales desarrollar una intervención que capacite y empodere a las familias, facilitándoles responsabilidades propias. Por tanto, es indispensable una demanda activa de las familias para conseguir más eficacia en los apoyos y servicios prestados, con el objetivo de lograr una mayor calidad de vida familiar (Rappaport, 1981; Turnbull, 2003b).

Por ello hay que tener en cuenta los entornos naturales de los niños dentro de sus rutinas cotidianas, para desarrollar las intervenciones en torno a las actividades y lugares que son habituales para la familia y el niño. Ya que estos contextos proporcionan unas oportunidades excelentes para interiorizar las enseñanzas de objetivos que son funcionales y significativos y que apoyan la adquisición y generalización del aprendizaje (De Linares, 2012; García-Sánchez, 2001c).

Así pues, se considera oportuno disponer de una información ajustada acerca de la realidad que están viviendo los padres sobre cómo perciben la nueva situación familiar. Para entender de forma más concisa las circunstancias específicas de cada familia hay que tener en cuenta: las características personales de todos los miembros de la unidad familiar, la situación de los padres, su nivel cultural, económico y social y los apoyos sociales con los que cuentan. Dicha información permitirá establecer los patrones de interacción familiar y conocer cómo éstos están influyendo en el funcionamiento familiar y en sus ambientes cotidianos (Giné, Vilaseca & García-Dié, 2006).

En este sentido, el paradigma actual debe apostar por una Atención Temprana, que contemple un nuevo modelo de intervención en el que se englobe a toda la familia. Y en el que la finalidad de la intervención esté orientada hacia la búsqueda de estrategias y recursos adecuados, para dar respuestas a sus

necesidades con el objeto de empoderaras y que adquirieran una adecuada calidad de vida familiar. Este nueva proyección, como defiende De Linares, (2003), implica cambios en la estructura, la organización y el funcionamiento de la Atención Temprana, puesto que se trata de dar respuestas integrales, conformes con las vivencias particulares cada caso, para conseguir un buen equilibrio y ajuste de la dinámica familiar.

## 2. Finalidad de la Investigación y Motivación del Estudio

El presente estudio, pretende investigar la percepción y la visión de las familias que reciben Atención Temprana basada en rutinas y entornos naturales y son atendidas en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), así como analizar la construcción de significados, profundizando en su experiencia subjetiva y contrastada con respecto a sus necesidades y expectativas para determinar el estado actual de las Prácticas Centradas en la Familia. Se trata, además, de identificar las variables tanto contextuales como personales que puedan estar influyendo en posibles limitaciones de la vida de las familias que tienen un hijo con discapacidad o posibles problemas del desarrollo. Con el fin de establecer el grado de discrepancia existente entre la práctica habitual y la práctica ideal que reciben de los profesionales.

Los objetivos específicos que concretan la investigación son:

- Analizar la percepción y la construcción de significados subjetivos de las familias españolas que reciben Atención Temprana, para determinar el estado actual de las Prácticas Centradas en la Familia.
- Examinar, a través de los discursos de las familias, su visión sobre las Prácticas profesionales de Atención Temprana centradas en el Modelo Basado en Rutinas y Entornos Naturales promovido por el Dr. Robin McWilliam.

- Establecer el grado de empoderamiento y satisfacción de las familias que reciben su intervención basada en estas Prácticas profesionales y centradas en el Modelo Basado en Rutinas y Entornos Naturales.

En esta tesis se adopta un enfoque subjetivo y constructivista. Según el cual, el significado de la experiencia de las familias con hijos con discapacidad en edades tempranas (de 0 a 6 años), es construido, deconstruido y reconstruido, por medio de las experiencias vividas por los propios niños y sus familias, así como el apoyo que reciben de los profesionales y de la sociedad en general (Vila & Rossi, 2008).

Como se observa esta investigación no es un hecho aislado, sino que se incluye dentro del Área de Investigación de los estudios que se están desarrollando dentro del Campus Capacitas-UCV, el cual está dedicado a la discapacidad y la infancia, mostrándose estrechamente comprometido con sus familias. Este Grupo de Investigación en Atención Temprana, inicialmente junto con el Instituto Siskin Center for Child and Family Research de Tennessee, participa de forma muy significativa en el proceso de transformación de los modelos de intervención de Centros de Atención Temprana de Plena Inclusión en España.

En numerosas ocasiones se ha comprobado la necesidad de profundizar en un análisis mucho más cualitativo de las Prácticas profesionales en Atención Temprana desde la visión y percepción de las familias (Cañadas, 2013). En los últimos años, especialmente en la última década, han aumentado exponencialmente las aportaciones desde el campo científico en cuanto al Modelo de Prácticas Centradas en la Familia. Sin embargo, aunque la información contenida en dichas revisiones y estudios ofrece importantes implicaciones en este campo, hay una carencia claramente identificada, referida a la aproximación cualitativa con respecto a la experiencia y la visión desde una perspectiva subjetiva de los propios padres con respecto a la implementación de estas Prácticas. En este sentido, existe un amplio consenso en remarcar la necesidad de progresar y centrar las investigaciones en este campo metodológico.

La mayoría de los estudios actuales sobre el Modelo Centrado en la Familia, se han basado en la visión del profesional y en la calidad de los servicios de la Atención Temprana y siempre teniendo en cuenta el desarrollo de las Prácticas desde

la figura del experto. Pero la experiencia subjetiva de los padres con respecto a sus necesidades y expectativas, en cuanto a la influencia real que tiene la implementación de las Prácticas en el ajuste familiar no ha sido suficientemente estudiada. Por ello, se consideraba apasionante enfocar esta investigación desde dicha perspectiva, siempre dando voz a los padres, que al fin y al cabo son los protagonistas de la historia de sus vidas junto con sus hijos.

### 3. Estructura de la tesis

La tesis se distribuye en dos grandes bloques de contenido. El primer bloque presenta el marco teórico. En él se exponen a lo largo de los tres primeros capítulos, las revisiones de los fundamentos epistemológicos que sustentan la investigación. Abordando, para ello, las bases conceptuales de la Atención Temprana, la adhesión del Modelo actual de implementación y la manera en la que las familias perciben la intervención. La segunda parte de la tesis se centra en el trabajo de campo realizado y en la discusión en torno al análisis de los resultados. Para finalizar se presentan las conclusiones más significativas del estudio y las reflexiones sobre futuras líneas de investigación.

El primer capítulo del Marco Teórico hace una aproximación al concepto y evolución de la Atención Temprana. Se expone un breve recorrido por los orígenes, inicio y evolución del concepto, reflejando las diferentes denominaciones que han configurado este campo de investigación desde concepciones más clínicas como Estimulación Precoz, Estimulación Temprana, Intervención Precoz o Intervención Temprana, hasta llegar al término social de Atención Temprana que se conoce en la actualidad. Para terminar, se aborda la situación actual de esta disciplina.

En el segundo capítulo se conceptualiza la familia, su rol y sus funciones, la importancia de este sistema como agente de desarrollo y socialización y los modelos explicativos del funcionamiento familiar, así como su influencia en Atención Temprana. Se hace referencia al binomio familia-discapacidad y se analiza el impacto que produce en las familias la llegada de un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo, las necesidades parentales que presentan y las respuestas que activan

ante esta nueva situación, pasando por diferentes fases: el estrés parental, las estrategias de afrontamiento que utilizan las familias y los patrones influyen que directamente en su calidad de vida familiar. Para finalizar este capítulo se hace referencia a la implicación y participación actual de la familia en los programas de Atención Temprana.

En el tercer y último capítulo del marco teórico se aborda la filosofía y los componentes de las Prácticas Centradas en la Familia. Se hace referencia al Modelo Centrado en la Familia y a la importancia de la capacitación funcional familiar, más conocida como empoderamiento, para que la familia adquiera habilidades que le permitan tomar el control de dominio de su propia vida. En este sentido, implantar Prácticas Centradas en la Familia, supone implicar a la familia en todos los niveles, incluyendo la evaluación, el desarrollo y la implementación de los programas desarrollados en el ámbito de la Atención Temprana, para abogar por un modelo de intervención basado en la colaboración familia-profesional. Para finalizar el capítulo se profundiza en un importante objetivo de la investigación: las Prácticas Centradas en la Familia. Este modelo de intervención otorga gran relevancia a los Entornos Naturales, y la intervención Basada en Rutinas promovida por el Dr. Robin McWilliam. Para cerrar el capítulo se refleja el papel que adquiere el profesional en la implementación de estas Prácticas.

La segunda parte de la tesis, el estudio de campo, engloba tres capítulos. El primero, se centra en el diseño metodológico, con los objetivos, la descripción de la muestra y los instrumentos de evaluación. Además se describe el proceso de la investigación y el trabajo de campo que se ha realizado, así como el diseño y el procedimiento de análisis. En el siguiente capítulo, el quinto de la tesis, se presenta la discusión centrada en el análisis de los discursos investigados correspondiéndose con cada uno de los objetivos planteados y como cierre del análisis se exponen, de forma más genérica, narrativas de las familias que podrán definirse como propuestas que, según los padres y madres entrevistados, se deben tener en cuenta para mejorar la implementación de las intervenciones y para finalizar se muestran una serie de respuestas de los padres que reflejan lo que realmente se considera una Práctica eficaz. Posteriormente, en el último se enuncian las conclusiones del estudio acerca de la visión, la percepción y el significado subjetivo de las experiencias de las familias

españolas entrevistadas sobre el estado actual de las Prácticas Centradas en la Familia en Atención Temprana.

El trabajo concluye con una aportación de las limitaciones del estudio y una propuesta de nuevas líneas de investigación. Se finaliza con las referencias bibliográficas y un conjunto de anexos donde se incluye el formato de la entrevista realizada a las familias que han participado en el estudio y otros documentos utilizados en nuestra investigación.

Esta tesis ha significado un crecimiento profesional y sobre todo personal. Trabajar con las familias ha significado una gran recompensa, ya me han hecho descubrir el verdadero valor de las cosas. Me han enseñado el gran significado que tiene para ellos la vida y el mundo tan maravilloso que puede descubrirse alrededor de la Atención Temprana. Sus reflexiones me han hecho comprender mejor que la vida puede ser maravillosa a pesar de las adversidades.

## BLOQUE I: MARCO TEÓRICO

---

## CAPÍTULO 1. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO Y EVOLUCIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

---

## RESUMEN

En este primer capítulo se hace un acercamiento al concepto y evolución que ha experimentado la Atención Temprana en los últimos años, teniendo en cuenta que se trata de una disciplina joven con poco más de cinco décadas de recorrido en el plano internacional y menos a nivel nacional. Se realiza así un recorrido por los orígenes, inicio y evolución del concepto, reflejando los diferentes cambios terminológicos que van desde concepciones más clínicas como Estimulación Precoz, Estimulación Temprana, Intervención Precoz o Intervención Temprana, hasta llegar al término integrador de Atención Temprana que se conoce actualmente. Considerando los progresos que ha adquirido este nuevo paradigma se desarrolla al final del capítulo una aproximación a la situación actual de esta corriente desde el análisis de diferentes investigadores expertos en la materia.

### 1.1. Origen e inicios

Puesto que el objeto de estudio de esta investigación se centra en analizar la percepción y la visión de las familias que reciben Atención Temprana basada en rutinas y entornos naturales y que son, además, atendidas en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), se inicia este capítulo realizando un breve recorrido de la evolución que ha suscitado el término Atención Temprana desde sus inicios hasta la concepción actual.

La Atención Temprana es una disciplina compleja, ya que se inició en un contexto multidisciplinar y ha evolucionado enriqueciéndose de diversas teorías científicas (psicoanálisis, teoría del aprendizaje social, teoría ecológica, psicología evolutiva o neurobiología del desarrollo, entre otras); influida por profesionales procedentes de diferentes ámbitos del conocimiento y múltiples corrientes (medicina, biología, neurología, pedagogía, psicología, sociología, etc.). Los modelos de actuación en Atención Temprana han tenido una notable progresión (Ver Figura 1):

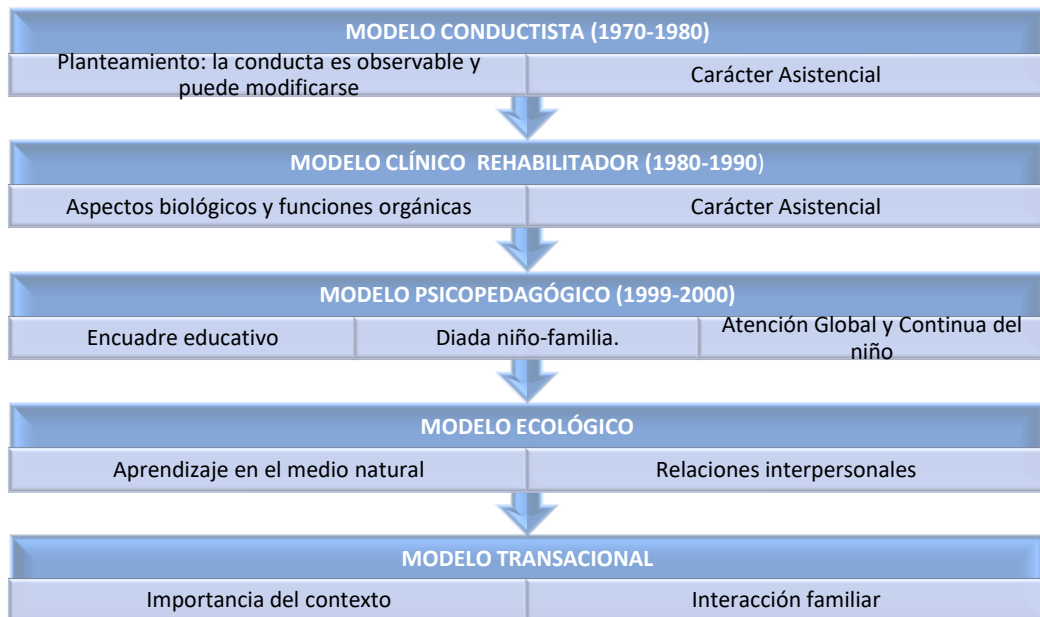


Figura 1. Modelos de Actuación en Atención Temprana. Fuente: Elaboración propia a partir de Gútierez (2005a, 40-43).

Desde sus inicios en los años sesenta, tanto en Europa como en los Estados Unidos, la Atención Temprana ha sido considerada una disciplina, en cierta medida, controvertida en cuanto a la efectividad de sus resultados por la influencia de diversas técnicas (Rico, 2013). Esta época es considerada por los autores como la etapa *clínica*, ya que preferentemente se emplean técnicas de las ciencias médicas y en menor grado de las ciencias antes mencionadas (psicológicas, sociales y pedagógicas). Su finalidad es promover y evaluar el desarrollo del niño, centrándose en establecer condiciones propicias para el desarrollo del niño como ser humano. Según argumenta Gesell (1971), el proceso alcanza carácter terapéutico, puesto que se busca “curar” al niño, éste es visto exclusivamente como un paciente.

En este sentido, las actividades de estimulación temprana se basan en estudios clínicos centrados en el desarrollo psíquico, influyendo así en la psicología y la pedagogía preescolar, puesto que predominan en este campo las teorías biologicistas del desarrollo (Huepp-Ramos, 2005).

De acuerdo con Calero (2013), las teorías más influyentes que hacen referencia a los primeros estudios sobre Atención Temprana en esta época, fueron

las relacionadas con el desarrollo y el proceso de aprendizaje infantil, teniendo en cuenta tanto el enfoque evolutivo de Gesell, Ilg & Ames (1943), como el condicionamiento operante de Skinner (1968) o la epistemología genética de Piaget & Inhelder (1969); todas ellas poniendo el foco de atención en las limitaciones del niño, sin tener en cuenta el medio en el que se desarrolla.

Es en el periodo de los setenta a los ochenta cuando se llega a cierto consenso entre los investigadores, al ser aceptada la Atención Temprana como una forma efectiva para prevenir o paliar los efectos de la discapacidad.

Como apuntan Shonkoff & Meisels (1990), mientras que en la década de los sesenta muchos de los postulados en el ámbito de la intervención temprana estaban enfocados hacia la lucha contra la pobreza, los setenta y los ochenta suponen un mayor compromiso hacia las necesidades de los niños con discapacidades manifiestas. Se sitúa en un contexto en el que existe una creciente sensibilidad de la sociedad ante las necesidades de los niños con problemas en su desarrollo y de sus familias. Es a partir de este periodo donde se marca el inicio de la era moderna en la Atención Temprana. Se apuesta por un enfoque transdisciplinar que englobe a las ciencias médicas, pedagógicas, psicológicas y todas aquellas encaminadas a investigar las mejores formas de atención al niño con necesidades educativas especiales o con riesgo de desarrollarlas.

Los investigadores de los años 80 que contribuyeron a cambiar el enfoque de la intervención en Atención Temprana, ponen en auge otras tendencias psicopedagógicas vinculadas a criterios psicogenéticos y cognitivistas, centrándose en las potencialidades del niño y esbozando ya el rol que juegan la familia y los adultos en el desarrollo evolutivo del menor. Destacan, fundamentalmente, la Teoría del Apego de Bowlby (1980), la importancia de las interacciones sociales reflejada en la Teoría del Aprendizaje Social de Bandura (1977) y Vygotsky (1978), el Modelo Transaccional de la Comunicación, que afirma que el desarrollo se produce debido a una interacción bidireccional y recíproca entre el niño y su entorno (Sameroff & Chandler, 1975; Sameroff & Fiese, 1990), o la Teoría del Desarrollo Ecológico Humano que trata la influencia de las interacciones con otros y el entorno (Bronfenbrenner, 1979).

Estas corrientes influyen poniendo el énfasis en el modelo ecológico-sistémico, que se centra en el desarrollo evolutivo del niño de forma holística, interrelacionando todas las áreas del desarrollo: cognitiva, comunicativa, física, social y emocional (Porter, 2002).

Aunque verdaderamente es a partir de la década de los 90 cuando se produce un cambio importante de paradigma, en el que, el niño deja de ser el centro único de la actividad, para pasar a ser considerado como un ser inmerso en un sistema con capacidad para recibir estímulos y actuar sobre su medio (Gútiérrez, 2005b).

Gómez & Viguer (2003, p.28) señalan en esta etapa que “(...) los límites entre los ámbitos de bienestar social, salud mental y física, y educación temprana son cada vez menos claros, y cuanto más profundizamos en la comprensión de las complejidades del desarrollo temprano, más difícil es delimitarlo”.

En esta etapa de cambio la intervención centrada en el niño fue cuestionada por algunos investigadores (Foster, Berger, & McLean, 1981; Zigler & Berman, 1983), dando lugar a una nueva forma de entender la intervención en la primera infancia. Se inició, por tanto, un proceso de transición de la intervención basada en un primer momento en los déficits del niño (Cornwell, Lane, & Swanton, 1975) para pasar a un modelo más social centrado en las familias y, por tanto, en sus fortalezas (Dunst, 1985; Trivette, Dunst, Deal & Hamer, 1990).

Es en esta época cuando comienza a afirmarse que el éxito de los programas de intervención y Atención Temprana radica en el hecho de su ampliación a contextos externos que van más allá del propio niño, como son la familia o la escuela (Flórez, 2010). Algunos de ellos, como refiere Candell (2003a), tienen, al menos, dos puntos en común: contemplan el desarrollo humano como un proceso transaccional, y han sido aplicados a niños con alteraciones del desarrollo.

Se asiste, por tanto, a una reconceptualización y reorganización de los Servicios de Atención Temprana con la aparición de modelos de colaboración entre profesionales y el diseño de centros de coordinación. Uno de los avances básicos de esta última década es el reconocimiento creciente de la necesidad de una mayor

colaboración y una relación menos jerárquica entre los profesionales y los destinatarios (Cañadas, 2013; Rodríguez & Calvo, 2006).

De acuerdo con las aportaciones de Rodríguez & Calvo (2006), se considera necesaria una coordinación interinstitucional entre los diferentes ámbitos de actuación sanitario, social y educativo, de manera que el niño no reciba la intervención desde compartimentos estancos, sino que la transmisión de la información fluya entre ellos y todas las acciones que se desarrollen tengan como finalidad dar una respuesta integral que garantice la salud y el desarrollo intelectual, emocional y social del niño como una persona con una problemática específica. Así pues, el fundamento de la Atención Temprana, a partir de este momento, aparece íntimamente ligado a la importancia que tienen los primeros años de vida en el desarrollo del niño, así como el papel que desempeñan la familia y los factores ambientales en este desarrollo con el medio.

Los programas de intervención han ido enfocando cada vez más su atención en la familia y en el contexto, con el principal objetivo de influir en el funcionamiento familiar, ayudar en el ajuste y proporcionar el apoyo y las competencias necesarias. Se considera, por tanto, un enfoque cada vez más amplio, que no se centra exclusivamente en el niño, sino también en la familia y la comunidad (Blackman, 2003; Peterander, Speck, Pithon, & Terrisse, 1999).

Sin desestimar en absoluto las aportaciones de los modelos tradicionales, basados básicamente en criterios conductuales, que han inspirado los programas de Atención Temprana anteriormente mencionados (etapa de los sesenta hasta los ochenta), se considera que la aplicación del modelo tradicional ha quedado obsoleta y hay que recurrir a otros modelos que, como demuestran las investigaciones, reflejan mejor la situación actual de esta Disciplina (Vidal & Rubio, 2007).

En este sentido se incluye la siguiente tabla (ver tabla 1), que plasma de manera muy concisa y a modo de síntesis la evolución de la Atención Temprana desde los años 70 hasta la actualidad.

Tabla 1

*Evolución de la Atención Temprana*

	<b>ESTIMULACIÓN PRECOZ</b>	<b>INTERVENCIÓN TEMPRANA</b>	<b>ATENCIÓN TEMPRANA</b>	<b>ATENCIÓN TEMPRANA DE CALIDAD</b>
<b><i>Etapa</i></b>	70-80	80-90	90-00	00-20
<b><i>Centrada en:</i></b>	Niño	Niño-Familia	Niño-Familia- Entorno	Niño-Familia- Entorno- Sociedad
<b><i>Destinatarios:</i></b>	Minusvalías (0-2) (0-6)	Minusvalías (0-6) Poblaciones de Riesgo	Población general (De cero a seis años)	Derecho Universal (De cero a seis años)
<b><i>Prevención:</i></b>	Prevención 3ª	Prevención 2ª, 3ª	Prevención 1ª, 2ª, 3ª	Prevención 1ª, 2ª, 3ª
<b><i>Recurso:</i></b>	Unidades de Estimulación Precoz	Servicios de Intervención Temprana. Centros Base	Centros de Atención Temprana	CDIAT (Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana)

Fuente: Elaboración propia a partir de Belda & Casbas (2013).

## 1.2. Cambios terminológicos y evolución del concepto

La Atención Temprana, denominada en un primer momento Estimulación Precoz o Intervención Precoz, ha adquirido singular importancia en los últimos años en nuestro país, por lo que resulta pertinente hacer una breve referencia al proceso de sus comienzos hasta su consolidación.

En su evolución se ha pasado de hablar de expresiones como: Estimulación Precoz, Estimulación Temprana, Intervención Precoz o Intervención Temprana, hasta llegar al término actual de Atención Temprana que todos conocemos. Éstos son algunos de los múltiples términos utilizados por los distintos autores que han trabajado en este marco de actuación. Como argumenta Gútiez (2005b), tal vez esto sea un síntoma de desconexión y descoordinación que impregna dicho campo de actuación. Esta problemática terminológica, responde a diversas posiciones conceptuales que se desarrollan a continuación.

Son múltiples los investigadores que emplean el término de Estimulación Precoz, pero cada uno de ellos lo define desde puntos de partida diferentes o desde enfoques de actuación diversos (Gútiez, Saenz-Rico & Valle, 1993). Como se puntualizaba en líneas anteriores, en un primer momento las primeras definiciones de estimulación precoz y/o estimulación temprana en los años 70 y 80 hacen referencia a elementos fundamentalmente de tipo clínico, aunque algunas contemplan ciertos hallazgos de tipo pedagógico.

Así, por ejemplo, González (1978) expone que:

La Estimulación Precoz consiste en suministrar una información adecuada a las peculiaridades perceptivas y elaborativas de un sujeto con disturbios en las capacidades para el conocimiento y utilización del mundo a través del lenguaje y comunicaciones sensoriales. Su finalidad básica es el intento de lograr adiestramientos y maduraciones rentables. Esta rentabilidad depende de los potenciales de plasticidad cerebral del sujeto (p.19).

El Dr. Villa-Elizaga (1976) fue el pionero de la estimulación precoz en España, la incluyó en el Servicio de Pediatría de la Clínica Universitaria de Navarra, la define como: “Una forma de tratamiento que se debe aplicar durante los primeros años de la vida, para potenciar al máximo tanto las posibilidades físicas, como las intelectuales del niño” (p.89).

Sansalvador (1998) se refiere a la estimulación precoz como un hecho pensado para “mejorar las capacidades de desarrollo de los niños y, de forma más específica, para prevenir posibles déficits producidos tanto por causas genéticas, sociales, ambientales, infecciosas y/o mecánicas que afectan física, psíquica o sensorialmente al niño” (p.31).

Ramírez-Cabañas (1992) por su parte, expone que este método intenta ayudar a los bebés capacitándolos para los diferentes aprendizajes. Entre sus objetivos se encuentran la prevención de enfermedades (físicas o psíquicas), que por cualquier razón no se hayan manifestado en etapas tempranas, con el fin de paliar al máximo sus reminiscencias, tanto en la conducta como en las capacidades del niño.

Otros como Ayala, Cabrera & Coronado (1990) o Zulueta & Mollá (1997), hacen referencia a la estimulación precoz como un conjunto de técnicas o acciones a desarrollar, enfocadas a aplicarse en niños que tengan alguna afectación en forma de retrasos o alteraciones del desarrollo en cualquiera de sus ámbitos.

Es evidente que en los inicios de esta disciplina se empezó haciendo referencia al concepto Estimulación Precoz, para posteriormente evolucionar a una terminología más precisa “Estimulación Temprana” debido a que el vocablo *precoz*, en palabras de Cabrera & Sánchez (1987):

(...) Sugiere apresuramiento en el curso normal del desarrollo del individuo, cuando lo que en realidad se pretende es la potenciación máxima de las posibilidades físicas e intelectuales del niño mediante la estimulación regulada y continuada llevada a cabo en todas las áreas sensoriales, pero sin forzar en ningún sentido el curso lógico de la maduración del sistema nervioso central. (p.14)

Vidal en 1990, en la introducción de su trabajo sobre Atención Temprana, hace referencia a ambos términos y los utiliza como sinónimos: las definiciones tienden a ser más globales, más interdisciplinarias.

(...) el concepto de Estimulación Precoz o Atención Temprana se utiliza para hacer referencia a las técnicas educativas y/o rehabilitadoras que se aplican durante los primeros años de vida a todos aquellos niños que por sus características específicas necesitan un tratamiento o intervención precoz con el fin de evitar que se desarrollen deficiencias o que las ya establecidas perjudiquen en mayor medida la evolución o maduración del desarrollo infantil dañado. Con este término y otros afines (Atención Precoz, Habilitación Temprana) nos referimos al tratamiento global y en su caso específico que se da a los niños deficientes o con probabilidad de serlo. (p.14)

En resistencia a esta primera conceptualización, Lydia Coriat (1977) aparece como pionera en el cambio de conceptos, puesto que para ella la terminología "Precoz" parece que dé lugar a un deseo de aceleración en el proceso, considerando la Estimulación Temprana como:

Una técnica que tiene por objetivo apoyar al niño en el desarrollo de sus aspectos instrumentales, destinada a brindar impulso a funciones ya existentes en el sujeto, y susceptibles de averiarse por medio del estímulo, actuando dicha estimulación a través de la actividad que produce en el sujeto estimulado; dirigiéndose al niño en su conjunto, siendo la acción el eje de datos en el desarrollo del niño, consistente en crear las mejores condiciones posibles para que la misma familia del niño lo rodee y lo incluya como uno más. (p.30)

Para Moya, 1987 (citado en Sansalvador, 1998, p. 29), la estimulación temprana supone "promocionar unos determinados estímulos que van a facilitar el desarrollo global del niño y por lo tanto que su organismo llegue al máximo de sus potencialidades". Y en esta misma línea, tal y como la definen Montenegro, Lira & Rodríguez en ese mismo año (1978), es el conjunto de acciones que proporcionan al

niño recién nacido las experiencias que éste necesita para desarrollar todo lo posible su potencial psíquico, físico y social.

Por su parte, Simeonson, Cooper & Scheiner (1982), se refieren a ella como un periodo de intervención sistemática llevado a cabo en lactantes o en la infancia temprana. Envuelve terapias tradicionales como pueden ser la física, la ocupacional, del lenguaje y una amplia combinación psico-social.

Sarmiento, en 1984 (citado en Ayala et al., 1990), se refiere a ella como una estrategia educativa que surge con el objetivo de disminuir los riesgos de los problemas presentados en el desarrollo de los niños con edades comprendidas entre los 0 y los 6 años.

Unos años más tardan son Brites de Vila & Müller (1994) quienes afirman que esta disciplina es “una estimulación oportuna porque respeta los tiempos de cada uno, los momentos en que es propicia una actividad para favorecer el desarrollo” (p.19).

Y Sánchez (1999) la define como “un método pedagógico basado en teorías científicas y en estudios neurológicos. Su razón de ser es que ciertos estímulos oportunos en el tiempo, favorecen el aprendizaje y el desarrollo de las capacidades del niño” (p.16).

Aunque algunos autores empiezan a nombrar ya el concepto “Atención Temprana” en 1992, sigue viéndose como un término general enfocado exclusivamente en el niño. En este periodo se emplea para describir programas dirigidos a la población infantil que presenta algún problema en su desarrollo, y que está ligado a tratamientos educativos o terapéuticos; con el fin de prevenir o mejorar sus niveles madurativos en las distintas áreas. Se entiende como un período de intervención sistemática que se lleva a cabo en los primeros años de la vida (Eayrs & Jones, 1992). De ahí que la mayoría de los programas de esta disciplina hayan utilizado hasta la fecha, métodos conductuales estructurados para enseñar a los niños habilidades nuevas (Buckley, 1992).

Desde esta línea argumental, las definiciones expuestas se centran en potenciar al niño, es decir, las intervenciones están formadas por una serie de acciones pensadas y dirigidas únicamente a ellos, con el mero hecho de prevenir o paliar un daño. Estos modelos están fundamentados en patrones básicamente clínicos y rehabilitadores. Aunque afortunadamente, con el avance de las ciencias y las dimensiones sociales, el concepto ha ido evolucionando hasta convertirse en algo mucho más global, que no sólo afecta al niño, sino también a su familia y a su entorno próximo (Casado, 2004).

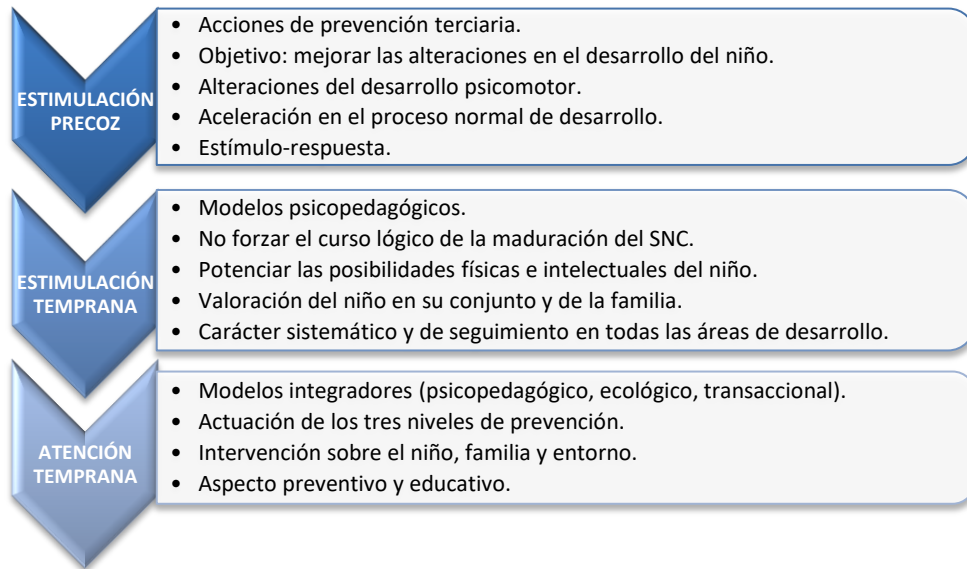
Es en 1998, cuando se comienza a diferenciar entre ambos conceptos: “No Estimulación precoz, como un tratamiento dirigido únicamente al niño, sino más bien Atención Temprana entendida como un conjunto de actuaciones dirigidas al niño, la familia y a la comunidad”(Candel, 1998, p.10).

Como constatan De Linares & Rodríguez (2005a), el entrenamiento con el niño es necesario, pero no es suficiente. Esta realidad es confirmada por los profesionales de la Atención Temprana de la época. El niño es considerado ya como un ser contextualizado, por ello se valora además el estado emocional de la familia, la aceptación real del menor, los patrones de interacción y el apoyo social recibido.

El desarrollo e implantación de este nuevo concepto de Atención Temprana se debe a la evolución de las ciencias de la salud y las ciencias sociales y muy especialmente a los cambios que ha sufrido nuestra sociedad evolucionando hacia modelos sociales más justos y equitativos, influyendo de forma directa en el concepto y los métodos de evaluación y en el tratamiento usados hoy en día en el campo de esta disciplina (GAT, 2011).

Resulta evidente que el cambio epistemológico es fruto de una evolución conceptual que lleva implícita una evolución metodológica. El término “Atención Temprana” supera los modelos de Estimulación Precoz (con énfasis en la aceleración del proceso normal del desarrollo) y de Estimulación Temprana (donde se comienza a valorar el contexto del niño). Este avance en la terminología favorece el paso de medidas asistenciales de carácter clínico-rehabilitador, a la adopción de medidas preventivas y acciones que contemplan los aspectos psico-sociales y educativos del desarrollo del niño (Gútiérrez, 2005a).

En este contexto, resulta esclarecedora la aportación de Gútiez (2005b), ya que trata de esquematizar las diferentes terminologías empleadas en los distintos periodos de la siguiente manera (ver figura 2):



*Figura 2.* Diferentes conceptualizaciones del término Atención Temprana a lo largo del tiempo.  
Fuente: Elaboración propia adaptado de Gútiez (2005b).

### 1.3. Situación actual de la Atención Temprana

Es indudable que la Atención Temprana es un concepto que no resulta fácil precisar, debido a los progresos que han sufrido los diferentes modelos de intervención con población infantil en la primera infancia, que engloban una serie de actividades que tienen que ver con la estimulación y el entrenamiento de los niños.

Como se ha podido comprobar, es una disciplina relativamente joven, con unas pocas décadas de recorrido en el ámbito internacional y menos a nivel nacional. Por lo que puede entenderse que aún se estén ajustando las estrategias más apropiadas para alcanzar los objetivos que se plantea en sus actuaciones con respecto al niño, su familia y su entorno (García-Sánchez, 2014).

En los últimos años se han producido variedad de cambios conceptuales, terminológicos y estructurales en este campo (Rueda, Gil, Lloves, Mendieta, Millá & Morueco, 1999), por lo que no es fácil concretar una definición genérica, integradora y global de la Atención Temprana tal y como se considera hoy en día, con unas características comunes y concretas en todos sus referentes.

Del mismo modo y en paralelo al crecimiento y evolución de la Atención Temprana, el concepto, los objetivos y la metodología han ido sufriendo modificaciones considerables. “La Atención Temprana es una corriente relativamente reciente pero con un rápido crecimiento, y que en unas pocas décadas se ha transformado en un área robusta de investigación, teoría y práctica” (Pérez-López & Brito de la Nuez, 2004, p.390).

Se considera que, las intervenciones realizadas en los primeros años, son algo más que las acciones educativas o conductuales específicas. Las orientaciones teóricas que sustentan la aplicación práctica de los programas de intervención temprana, no han sido ajenas a las nuevas perspectivas aportadas por los investigadores del desarrollo infantil, y las nuevas corrientes de la intervención temprana se han visto influidas por un nuevo paradigma. En las últimas décadas se ha prestado más atención a algunos planteamientos teóricos que están vinculados a la práctica de la Atención Temprana actual (Candel, 2003a). Así por ejemplo, se ha demostrado que el desarrollo del niño es el resultado de un proceso complejo de

interacción en el que la persona percibe el ambiente que le rodea (su ambiente ecológico) y en el modo en que se relaciona con él (Bronfenbrenner, 1979; Vygotsky, 1987).

Los últimos avances en la investigación sobre Atención Temprana ponen de manifiesto que, si bien es necesario desarrollar actuaciones de actuación terapéutica, es decir, centradas únicamente en el niño, resulta urgente potenciar intervenciones desarrolladas en sus entornos naturales y de manera muy especial, dirigidas a su entorno más próximo, la familia (FEAPS, 2000).

Por todos los argumentos referidos se deduce que la importancia de la Atención Temprana reside en proporcionar las condiciones óptimas a los niños que presentan o tienen riesgo de padecer alteraciones del desarrollo, para que reciban la ayuda más eficaz desde el primer momento, con la finalidad de alcanzar su propia autonomía e integración en los contextos en los que se desenvuelven (Alegret, Bardina & Zorraquino, 1994).

Actualmente, las diferentes investigaciones en el campo de la Atención Temprana están poniendo de manifiesto que en los primeros meses de vida no es tan necesario el simple entrenamiento sensorio motor, sino que hay que tener muy en cuenta otros aspectos de gran importancia, como son el bienestar personal y familiar, el apoyo social a la familia, el ajuste familiar, el estrés de los padres, sus patrones de interacción, el diseño y la organización del ambiente físico del hogar y los aspectos relacionados con la salud del niño, entre otros (Brinker, Seifer & Sameroff, 1994; Claflin & Meisels, 1993; Dunst, Trivette, Hamby & Pollock, 1990;

Gútiez et al. (1993), definen estas actuaciones como:

El conjunto de técnicas educativas que tiene por objeto el niño y su familia, y por finalidad paliar la falta de estímulos y los problemas de aprendizaje de niños con deficiencias claras o simplemente de niños incluidos en el grupo de los denominados de alto riesgo, pretendiendo potenciar al máximo las posibilidades psicofísicas del niño, mediante la estimulación regulada sistemática y continuada, llevada a cabo en todas las áreas del desarrollo sin forzar el curso lógico de la

maduración del sistema nervioso central, aplicándose dicha técnica a toda la población comprendida entre los cero a tres años de edad.  
(p.118)

Resulta interesante destacar la definición aportada por el Grupo PADI (Prevención y Atención al Desarrollo Infantil) en 1999 (p.88), en la que se desarrollan e interpretan los términos utilizados en este campo:

- **Conjunto de acciones planificadas.** Aquéllas que reúnen y organizan los diferentes elementos a través de una definición adecuada de objetivos y metas, y una clasificación de las actuaciones propuestas; contando con los recursos necesarios para tales fines, tanto públicos como privados.
- **Con carácter global.** Tienen en cuenta todos los aspectos del propio niño, así como los de su entorno familiar, de salud, educativo, social, etc.
- **Con carácter interdisciplinar.** implica la coordinación entre distintos profesionales que trabajan con el niño y su entorno (campos sanitario, educativo y de servicios sociales).
- **Respuesta a las necesidades.** Para optimizar el desarrollo del niño eliminando o mitigando los efectos de su deficiencia evolutiva.
- **Necesidades transitorias.** De duración determinada y con una incidencia variable en la vida del niño.
- **Necesidades permanentes.** Presentes en el curso de la vida de la persona; aunque también pueden tener incidencia variable.
- **Alteración del desarrollo.** Modificación significativa del desarrollo madurativo en función de una determinada edad.
- **Deficiencia.** La OMS, define dicho término como toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- **Primera infancia.** Fase de desarrollo madurativo que se desarrolla entre los 0 y 6 años de edad.

Ya en 1984, García-Martín, señala que el modelo más eficaz para llevar a la práctica la Atención Temprana será el que desarrolle los siguientes principios:

- La atención total y simultánea de las necesidades y problemas que presenten padres e hijos afectados, es imprescindible para lograr los objetivos planteados.
- Los ámbitos prioritarios de actuación de un Servicio de Atención Temprana han de ser los ambientes naturales del niño (hogar, escuela infantil...), las situaciones y actividades cotidianas (condiciones de vida y convivencia, rutinas diarias, juegos...).
- Las habituales relaciones interpersonales (relación madre-hijo, relaciones fraternales, entre amigos, educador-niño).
- La misión de estos servicios debe ser la de profundizar junto con la familia en las necesidades y problemáticas del niño y servirles de apoyo y asesoramiento.

Para Párraga & Rodríguez (1984), la atención que se debe prestar a través de la Atención Temprana se tiene que dirigir hacia cuatro direcciones:

1. Debe ser siempre una acción dirigida a la globalidad del sujeto entendida como una organización multidisciplinar, y no creerla como una recuperación puntual y aislada de una función alterada al ser el desarrollo general el que se encuentra implicado.
2. Ser una acción progresiva, pensando en el niño como un ser en desarrollo y en constante evolución.
3. Considerar el entorno familiar en el que el sujeto está inmerso. Dado que las experiencias necesarias para el desarrollo infantil provienen de ese entorno, modificar o mejorar el mismo será una tarea de vital importancia.
4. Iniciarse lo más precoz posible, es decir desde el momento de su detección. De ahí la necesidad de una adecuada atención del embarazo, del momento del parto y de los primeros años de vida infantil.

Por su parte, la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, actualmente Plena Inclusión, (FEAPS, 2000), en su Manual de Buenas Prácticas sobre Atención Temprana, define la Atención Temprana como:

(...) El conjunto de acciones coordinadas con carácter global e interdisciplinar, planificadas de forma sistemática y dirigidas al niño de 0 a 6 años con alteraciones en el desarrollo o riesgo de padecerlas, a su familia y a su entorno. Estas acciones preventivas y/o asistenciales estarán encaminadas a facilitar su evolución en todas las facetas, respetando el propio ritmo y fundamentando la intervención en los aspectos relacionales, lúdicos y funcionales. (p.24)

A partir de esta definición propuesta por FEAPS (Plena Inclusión), comienzan a destacar las nociones de globalidad, participación activa de la familia en el proceso de desarrollo del niño, interdisciplinariedad y la importancia de realizar la actuación sistemática y planificada desde las edades más tempranas. Todo ello surge con la finalidad de alcanzar las mejores cotas de calidad de vida de las personas implicadas, facilitando así un mayor grado de bienestar y de calidad de vida (FEAPS, 2000).

En esta línea, el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT, 2000) la define como:

El conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. (p.13)

Serrano & Correia (2003) afirman que es un concepto que involucra un cambio en la práctica y en la evolución.

Se trata de un conjunto de servicios y apoyos proporcionados a los niños en situación de riesgo o con necesidades especiales, con edades comprendidas entre los 0 y 6 años de edad y sus familias. Estos servicios y apoyos, formales e informales, deben ser proporcionados en contextos naturales, de una manera integrada y centrada en la

familia, con el fin de facilitar y maximizar el potencial de desarrollo de los niños, así como el funcionamiento de los padres y la familia. (p. 53)

Según las aportaciones de las diferentes teorías revisadas, la atención temprana se concibe hoy en día como una intervención que se lleva a cabo con el menor y su familia de forma integral en los primeros años de su desarrollo, debido a sus problemas evolutivos o su posible desarrollo. Centrándose en un proceso educativo, además de una intervención social y sanitaria, a través de la puesta en marcha de los servicios comunitarios para influir directa e indirectamente en el funcionamiento de los padres, de la familia y del propio niño (Candel, 2003b).

Así pues, esta disciplina trabaja actualmente desde un nuevo paradigma de intervención, abarcando un conjunto de actuaciones que no sólo se dirigen al niño, sino que también se centran en su familia y en su entorno, de manera que estos programas de atención a la infancia pretenden, fundamentalmente, enriquecer el medio en el que se desenvuelve el niño, fomentando las interacciones con las personas que le rodean (Candel, 2003b).

Tal y como defiende Candel (1998), los programas de Atención Temprana deben tener más en cuenta a la familia del niño de alto riesgo, ayudarle en su aceptación de la nueva situación y proporcionarle el apoyo necesario para educar a su hijo, evitando desde los primeros momentos que los padres desarrollen relaciones negativas con él. Abundando en esta reflexión, Perpiñán (2003a) ha señalado, que es necesaria una importante inversión de tiempo en el trabajo con familias.

De acuerdo con García-Sánchez, Castellanos & Mendieta (1998) y el Grupo de Atención Temprana (2001), el paradigma actual de la Atención Temprana se define como un conjunto de actuaciones dirigidas al niño, su familia y su entorno, que se ponen en marcha gracias a la acción coordinada de un equipo interdisciplinar, con la finalidad de dar una respuesta inmediata, planificada, con carácter global, sistemática, dinámica e integral a las necesidades transitorias o permanentes de la población infantil que en los primeros años de su vida presenta problemas evolutivos o tiene riesgo de padecerlos.

Acerca de esta idea Mendieta (2005) argumenta acertadamente, que:

(...) Lejos estamos ya de considerar como único sujeto de intervención en la Atención Temprana al niño. Los padres, hermanos, familia de origen, las interacciones y vínculos entre éstos, incluso el entorno, son referentes en el proceso madurativo y formativo del niño, inmerso en distintos sistemas sociales. Considerando la familia como su marco referencial más próximo. (p.789)

Teniendo en cuenta al Grupo de Atención Temprana (GAT, 2001), resulta fundamental que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, deben recibir todas aquellas atenciones que desde la vertiente preventiva y asistencial puedan potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de forma completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal, siguiendo un modelo que tenga en cuenta los aspectos bio-psico-sociales.

La Atención Temprana debe facilitar el conocimiento social del niño y el acceso a su forma de comunicar y expresar sus deseos, promoviendo modelos de crianza, educativos y relacionales coherentes y estables, basados en actitudes de dialogo y aceptación. La colaboración con la familia debe ser el punto de partida de la intervención en Atención Temprana, desde el respeto de la cultura, valores y creencias de todos los componentes del núcleo familiar, promoviendo así su participación en la toma de decisiones y teniendo en cuenta sus necesidades e intereses. Por lo tanto, la intervención en Atención Temprana debe estar centrada en la familia para favorecer el desarrollo pleno del niño con dificultades (Mingo & Escudero, 2008).

En la mayoría de las Comunidades Autónomas estas actuaciones se realizan desde los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), a través de equipos interdisciplinarios organizados de forma autónoma con capacidad para valorar, diagnosticar y atender todas las necesidades que presenta el niño y su familia (GAT, 2001; Mendieta & García-Sánchez, 1998).

Por tanto, se habla ya de la necesidad de ofrecer una Atención Temprana dentro de unos niveles de calidad cada vez más altos. Aunque es cierto que,

conseguir la calidad se convierte en el marco temático de la nueva labor de investigación emprendida en este campo (Belda & Casbas, 2013).

Esta disciplina no es ajena a la creciente preocupación por la calidad que está impregnando todos los aspectos de la sociedad actual. Los procesos para la mejora de la calidad en Atención Temprana son un incentivo que, de manera implícita, van a provocar cambios en los resultados de la intervención. En este sentido, la labor profesional ha de estar orientada hacia la calidad total, ya que trabajar desde esta perspectiva favorecerá el aumento de la eficacia, la competitividad y la satisfacción de los familiares (Millá, 2004).

De acuerdo con Millá (2004), es fundamental incorporar criterios de calidad en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana enfocados a ofrecer aportaciones inmediatas, ya que con ella se mejoran y optimizan los procesos de gestión y de intervención, favoreciendo además la consolidación de la Atención Temprana ante otros profesionales y ante la sociedad en general.

Así pues, se puede concluir que la Atención Temprana, a pesar de ser una corriente relativamente reciente, ha ido evolucionando en las últimas décadas de forma significativa, adquiriendo gran relevancia en la implementación de sus programas en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. Así mismo, los Espacios Naturales se muestran como los lugares idóneos para llevar a cabo el Modelo de Intervención propuesto en el Libro Blanco de la Atención Temprana (2000). A través de este modelo se interviene con el niño, la familia y su entorno con el objetivo de alcanzar el máximo potencial de los niños de entre 0 y 6 años con problemas del desarrollo o posible discapacidad, mediante el trabajo transdisciplinar de un equipo de profesionales que, como se expone en capítulos posteriores, junto con las familias, adquieren gran relevancia. Cabe destacar que, además de la intervención directa, llevan a cabo tareas de capacitación y afrontamiento con el fin de impulsar aprendizajes en los cuidadores principales y fomentar una mejor calidad de vida de las familias.

## 2. PAPEL DE LA FAMILIA EN ATENCIÓN TEMPRANA

---

En el capítulo anterior se ha analizado el concepto y evolución de la Atención Temprana, contemplando sus orígenes, inicio y evolución, teniendo en cuenta las diferentes denominaciones que van desde concepciones más clínicas hasta llegar al término social de Atención Temprana con el que se refiere actualmente. Como cierre del capítulo se ha desarrollado la situación actual de esta disciplina. Siguiendo los objetivos de esta investigación, es necesario continuar profundizando en el papel de la familia y su implicación como agente principal de socialización en los niños con necesidades educativas especiales o problemas del desarrollo.

## **RESUMEN**

En este capítulo adquiere gran importancia la familia. Ésta, constituida como institución universal que ha desempeñado siempre un papel fundamental, se considera el agente socializador más significativo en los primeros años de la vida de los niños y más especialmente en aquellos con discapacidad o problemas del desarrollo. Así pues, en este epígrafe se analiza la discapacidad desde una perspectiva ecológica, asumiendo que todo lo que pase a un miembro de la familia afecta a todo el conjunto y reflexionando sobre su evolución hasta llegar a esta visión contextual del sistema familiar.

Avanzando en el capítulo se analiza el impacto que produce en las familias la llegada de un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo, las fases emocionales que experimentan, así como las necesidades parentales que presentan. Esta nueva realidad familiar provoca inicialmente en la mayoría de los casos estrés parental. Pero esta alteración inevitable que sufren las familias puede ser modificada según las respuestas que se activen ante esta nueva situación. Por ello, las estrategias de afrontamiento que utilicen las familias para afrontar la aparición del problema será determinante para entender cómo estos patrones influyen directamente en su calidad de vida familiar. Para finalizar este capítulo se hace referencia a la implicación y participación actual y especialmente significativa que adquiere la familia en la implementación de los programas de Atención Temprana.

## 2.1. Rol de la familia como agente de desarrollo

Como se ha subrayado, el presente estudio, tiene como objetivo investigar la percepción y el punto de vista de las familias en el desarrollo de las Prácticas de Atención Temprana, adquiriendo ésta un rol muy influyente en la socialización de los niños en general y de aquellos con problemas del desarrollo en particular.

La familia es uno de los contextos más importantes en el que se produce el desarrollo de la persona y es, especialmente significativo, su papel durante los primeros años de la vida del niño, ya que al nacer son seres dependientes que necesitan de la atención y el cariño de los adultos para conseguir su plena autonomía y socialización (Rodrigo & Palacios, 2005). Por lo tanto, siempre tendremos que recurrir a la familia para explicar el desarrollo evolutivo de los más pequeños.

Desde un punto de vista científico, no hay un enfoque, ni un factor, ni una disciplina que por sí sola proporcione las suficientes explicaciones científicas para ilustrar el significado, funcionamiento y valor de la familia. Existen numerosas denominaciones y cada una de ellas hace hincapié en una o varias características de ésta (De Linares, 2003; Gútiez, Saenz-Rico & Valle, 1993).

A lo largo de la historia y debido a la evolución económica, cultural y política de las diferentes sociedades, ha ido cambiando la fisonomía y las funciones del grupo familiar. Por tanto, hay que considerar que el tipo de familia que conocemos hoy en día y al que estamos adherido, es diferente del que ha habido en otros tiempos (Fantova, 2000).

Como apunta Delgado (1994), “históricamente la familia ha sido la institución sustentadora del desarrollo del individuo, tanto desde el punto de vista material como psicológico, y aunque sus funciones han ido experimentando transformaciones, básicamente su papel no ha cambiado” (p.123).

Teniendo en cuenta las aportaciones de Castells (1997), desde finales de los años sesenta la familia patriarcal ha sufrido una serie de cambios impulsados por la transformación del trabajo, el ascenso de una economía global, los cambios

tecnológicos en la reproducción de la especie humana y el impulso del papel de las mujeres.

En los últimos tiempos, la idea de “familia” ha sufrido una serie de transformaciones, dando lugar a un enfoque más socializador del concepto. En palabras de Perpiñán (2003b):

(...) La concepción de familia hace referencia a un conjunto de personas que viven bajo el mismo techo y que interactúan entre sí formando un sistema complejo, considerándose como la unidad básica de socialización del ser humano, encargada de velar por el desarrollo del recién nacido hasta alcanzar la madurez. (p.60)

A cerca de esta idea, Portellano (1997) apunta que hay que tener en cuenta los primeros años de vida en el desarrollo infantil, ya que son vitales para la adquisición de habilidades y conocimientos, en tanto que influirán en la posterior maduración del sujeto a lo largo del tiempo. Por tanto, resulta imprescindible tener en cuenta al contexto familiar en este sentido. Es por ello por lo que se considera a la familia como el “contexto básico en el cual tiene lugar la interacción” (Giné, 1998, p.126).

Mendieta (2005), por su parte expone que “el concepto de familia en la actualidad, contempla todas aquellas relaciones y compromisos que las personas adquieren en una unidad de convivencia, lo cual implica una opción clara en la organización de dicha familia como institución social” (p.790)

Partiendo de la base que la familia es una institución universal que ha desempeñado siempre un papel fundamental en todas las sociedades, no hay que perder de vista el hecho de que la familia ha sufrido en occidente una progresiva transformación.

La familia como esquema único de padres e hijos conviviendo en un mismo domicilio y con una distribución de roles clásica (...) está cambiando. En los últimos años han aparecido, con cierta rapidez, una gran variedad de modelos familiares condicionados en buena parte por

la participación de la mujer en el mercado laboral, y por un cambio de comportamientos culturales y sociales. (Mendieta, 2005, p.790)

En las diferentes épocas históricas han existido diversas formas de organización familiar producidas por los cambios sociales e históricos, dando lugar a los diferentes modelos de familia que se conocen en la actualidad (Muñoz, 2005), entre los que destaca la tipología clásica, expuesta a continuación (ver tabla 2).

Tabla 2

*Tipología de Familias*

<b>TIPOLOGÍA FAMILIAR CLÁSICA</b>		
<b>FAMILIA NUCLEAR</b>	<b>Biológica</b>	Se compone de dos adultos (padre-madre-hijo). Esta familia se define por su unión.
	<b>Social</b>	Dos personas establecen una relación.
	<b>Reorganizada</b>	Se divorcian y vuelven a casarse, con hijos biológicos y no.
	<b>Adoptiva</b>	Hijos adoptados.
<b>FAMILIA EXTENSA</b>		Grupo numeroso de personas que viven juntas y tienen una relación frecuente. Compuesta por tres generaciones: abuelos, padres e hijos.
<b>FAMILIA MONOPARENTAL</b>		Formadas por un solo progenitor y los hijos.
<b>FAMILIA RECONSTITUIDA</b>		Pueden producirse reorganizaciones mediante el matrimonio, segundo matrimonio o nuevas convivencias con hijos propios y de relaciones anteriores.

Fuente: Elaboración propia a partir de Belart & Ferrer (1998).

Aunque, según Muñoz (2005), se pueden observar diferentes modelos de organización familiar, en nuestra sociedad persiste una organización básica del concepto de familia entendida como: “la unión de personas que comparten un proyecto vital común (...), en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a

dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia” (Palacios & Rodrigo, 1998, p.33).

Desde esta perspectiva teórica evolutivo-educativa, la familia y la vida familiar promueven el desarrollo de los adultos y de los niños que conviven en ella, teniendo en cuenta que los criterios más determinantes de este concepto están relacionados con metas, motivaciones y sentimientos, más que con una forma de organización familiar establecida (Palacios & Rodrigo, 1998).

En este sentido se entiende que la familia está universalmente aceptada como el elemento básico de la sociedad, independientemente de sus formas u organización, y que constituye en todas partes del mundo el espacio natural y el ámbito microsocia para el desarrollo y la socialización de sus miembros (Valladares, 2008).

Las investigaciones revisadas reflejan que el núcleo familiar es el espacio por excelencia para el desarrollo de la identidad y es la primera fuente de socialización del individuo. Es en este contexto donde la persona adquiere sus primeras experiencias, valores y concepción del mundo. Considerándola, así, una unidad de apoyo en funcionamiento que socializa y protege a sus miembros e influye sobre el desarrollo de la persona durante gran parte de su vida (Arés, 2002).

Por tanto, es importante referir las funciones de la familia, entendiendo éstas como las formas de desarrollar los objetivos y tareas del sistema familiar. Una de las características que la distingue, es “su capacidad de integrar muchas funciones en una única forma de convivencia” (Ríos, 2005, p.26).

La siguiente tabla refleja las principales funciones que cumplen las familias, según las contribuciones de algunos expertos.

Tabla 3

*Funciones de las Familias*

EXPERTOS	FUNCIONES DE LA FAMILIA
<b>SANTACRUZ (1984)</b>	Desde un punto de vista psicosocial: funciones externas e internas. <u>Externas</u> : transmitir al individuo los valores propios de su cultura para que sea aceptado socialmente y, de esa manera, perpetúe dichos valores a través del tiempo. <u>Internas</u> : protección biológica, psicológica y social del individuo.
<b>RAMOS (1990)</b>	La función fundamental de la familia es socializadora, ya que debe dotar a sus individuos de actividad social, identidad individual, protección ante los conflictos y generar personas adaptadas a las características de la sociedad.
<b>RODRÍGUEZ &amp; WEINSTEIN (1994)</b>	Funciones básicas de las familias son: la socialización primaria y la formación de la identidad personal, masculina y femenina, el sustrato de la reproducción desde su perspectiva biológica y cultural y la familia como unidad económica.
<b>NÚÑEZ (1997)</b>	Funciones básicas de la familia: la socialización y la formación de la personalidad del niño, así como lograr su estabilidad emocional y la del adulto. Además, la familia debe proveer a sus miembros de un sentimiento de identidad independiente, haciendo que cada miembro de la unidad familiar se sienta único y apreciado, facilitando el desarrollo de la autoestima, la independencia y la originalidad, fortaleciendo los procesos de crecimiento.
<b>GIMENO (1999)</b>	La familia organiza su vida para cumplir dos funciones básicas: el desarrollo personal de los hijos y la socialización.
<b>FANTOVA (2000)</b>	La familia proporcionaría: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Función Económica: proveer de recursos.</li> <li>2. Cuidado Físico: proveer de seguridad, descanso, recuperación.</li> <li>3. Afectividad: proveer de cariño, amor, estima.</li> <li>4. Educación: proveer de oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.</li> </ol>
<b>MONTORO (2004)</b>	Funciones: Regula la conducta sexual, ordena la reproducción, ordena los comportamientos económicos básicos y más elementales, desde la alimentación a la producción y el consumo, educa a los hijos y regula los afectos y los sentimientos y ordena las relaciones entre generaciones.
<b>RODRIGO &amp; PALACIOS (2005)</b>	Escenario donde se construyen personas adultas, preparación donde se aprende a afrontar retos, así como asumir responsabilidades y compromisos. Encuentro intergeneracional y red de apoyo social para las diversas transiciones vitales que ha de realizar el adulto.

Fuente: Elaboración propia a partir de Rodrigo & Palacios (2005).

Partiendo de las investigaciones mencionadas, de las cuales destacan principalmente aquellas que centran su atención en el desarrollo y socialización de los más pequeños, a modo de síntesis, podrían resumirse las funciones de la familia, haciendo especial mención a sus aportaciones en relación con los hijos, en las siguientes (Bornstein, 2002; Bradley, 2002; Bradley & Caldwell, 1995; Palacios & Rodrigo, 1998):

- Asegurar su supervivencia y su crecimiento sano.
- Aportarles el clima de afecto y apoyo emocional necesarios, para un desarrollo psicológico saludable.
- Estimularles para hacer de ellos seres con capacidad para relacionarse de modo competente con su entorno físico y social.
- Tomar decisiones respecto a la apertura de otros contextos educativos que van a compartir, junto con la familia, la tarea de educación y socialización del menor.

Teniendo como punto de referencia los aspectos teóricos revisados en cuanto a las características del contexto familiar, cabe destacar que institución familiar está viviendo en los últimos tiempos una profunda transformación, lo cual supone una alteración de sus funciones y de su papel en la sociedad. Los cambios y contrastes culturales de la sociedad actual repercuten significativamente en el contexto familiar y esto es necesario tenerlo en cuenta en las prácticas educativas y, por ende, en la intervención en Atención Temprana (Ríos, 2005), dado que la importancia de la familia en el desarrollo de los niños pequeños está claramente reconocida en esta Disciplina.

### 2.1.1. Modelos explicativos del Funcionamiento Familiar y su influencia en Atención Temprana

En las últimas décadas existe una gran variedad de trabajos que circulan entre investigadores y profesionales, en los que se recoge la importancia del contexto familiar y las interacciones entre padres e hijos para el desarrollo óptimo de los más pequeños que presentan dificultades del desarrollo o algún tipo de discapacidad. Esto es debido a que la familia tiene una larga trayectoria con múltiples cambios en sus estructuras (Andrés & López, 2012; Cañadas, 2013).

A lo largo de estos años los modelos explicativos del desarrollo humano han contribuido, con su base teórica, a la evolución de la Atención Temprana en el ámbito internacional. Favoreciendo la comprensión exhaustiva de los procesos que se desarrollan dentro de su marco de actuación, y moldeando los criterios de calidad de los Servicios de Atención Temprana que conocemos hoy día (Cañadas, 2013; Escorcía, 2014). Por lo tanto, resulta significativo aportar reseñas de algunos de los modelos que resultan imprescindibles para fundamentar dicha investigación.

En los años 60 comienza a referenciarse el enfoque sistémico para hablar de familia desde un punto de vista global, el cual parte de la *Teoría General de Sistemas*. Esta teoría defiende que un sistema se compone de elementos en interacción dinámica que forman un todo en base a una finalidad, concluyendo que el desarrollo del ser humano está unido a la familia y al contexto en el que se desarrolla (Bertalanffy, 1976).

En este sentido y según Bertalanffy (1968), citado por Cañadas (2013, p.69), hay que considerar el contexto familiar como un sistema social complejo, con unas características y necesidades comunes, que engloba historia, creencias y valores. Entendido como una totalidad que se relaciona de manera interdependiente con las partes que lo integran de manera retroactiva; de tal modo que, si se produce algún cambio en alguno de sus miembros, afectará a todo el núcleo de convivencia. Esta forma de entender el sistema familiar da prioridad a la supervivencia del conjunto, dejando en un segundo plano el estudio de los individuos que la componen de manera independiente.

Desde esta línea de pensamiento, autores como Andolfi (1984) o Palacios & Rodrigo (1998), entienden que la familia es un sistema abierto complejo, formado por un conjunto de unidades o subsistemas interdependientes, ligados entre sí por normas de comportamiento y en constante relación con el exterior.

Siguiendo el punto de vista de Cheal (1991), el logro fundamental del Modelo Sistémico es el hecho de facilitar un marco intelectual dinámico que favorece la distinción de los puntos fuertes de la familia, con el fin de manejar sus propios recursos en los procesos de intervención que se llevan a cabo. Por tanto, esta perspectiva teórica apuesta por la fortaleza de los vínculos familiares y su función protectora, ante posibles influencias externas que puedan distorsionar al sistema familiar.

De acuerdo con las aportaciones de la teoría sistémica, Dunst & Trivette (2005), hacen alusión a la Atención Temprana como el conjunto de apoyos y recursos formales e informales que se ofrecen a las familias y que afectan directa o indirectamente a cada uno de los miembros del núcleo de convivencia que la compone. En esta disciplina se asocia al niño con un sistema en el que están implicados varios subsistemas, como pueden ser la familia, la escuela o el propio equipo de Atención Temprana, entre otros; los cuales se influyen mutuamente y comparten necesidades, visiones y expectativas (Cañadas, 2013).

Teniendo en cuenta las contribuciones de Calero (2013), no podemos entender el proceso de desarrollo humano sin hacer referencia a la *Teoría Sociocultural* expuesta por Vygotsky (1995); la cual hace referencia al desarrollo humano como producto de las relaciones que establece el individuo con otras personas en un contexto determinado; otorgando en este caso un papel fundamental a los factores sociales. En palabras del autor “la cultura es el producto de la vida social y de la actividad social del hombre y por ello el planteamiento mismo del problema del desarrollo cultural del comportamiento nos conduce directamente al plano social del desarrollo” (Vygotsky, 1987, p.166). Desde el punto de vista del enfoque sociocultural los procesos psicológicos son concebidos como el resultado de la interacción mutua entre el individuo y la cultura (Martínez, 1999).

Aunque son muchas las teorías y los autores que han tratado de explicar los cambios que ha sufrido el sistema familiar a lo largo de la historia desde una visión social, contextual y cultural, (Bronfenbrenner, 1987; Lerner, 1986; Parke & Buriel, 1998; Sameroff, 1983), en la actualidad, la teoría que sustenta la estructura conceptual más abierta a la perspectiva evolutiva de la familia es el *Enfoque Ecológico Sistémico*, defendido y abordado por diferentes autores (Bronfenbrenner, 1987; Bronfenbrenner & Ceci, 1994; Bronfenbrenner & Morris, 1998; Thelen & Smith, 1998; Villalba, 2004).

De acuerdo con esta teoría, y coincidiendo con los fundamentos anteriores, la familia se concibe como un sistema integral compuesto por diferentes subsistemas. Se considera un sistema complejo, abierto y en constante cambio, que busca una adaptación positiva y estable de todos los miembros que la componen (Calero, 2013; Sarto, 2001). Este postulado se centra en explicar el desarrollo del niño en un contexto de influencia de los padres, la familia y los ambientes socioculturales. Haciendo especial hincapié en el papel fundamental desempeñado por las interacciones entre padres e hijos en el desarrollo temprano; y teniendo en cuenta las características personales, sociales y familiares de los cuidadores principales que influyen en su capacidad y eficacia en cuanto a los cuidados en el desarrollo y aprendizaje de sus hijos (Escorcía, 2014; García-Sánchez, 2001a; Guralnick, 2005; Serrano & Correia, 2000; Watts & McLeod, 2009).

En esta línea de pensamiento, Bronfenbrenner (1977, 1979) planteó la *Perspectiva Ecológica del Desarrollo Humano*, analizando los ambientes en los que se desenvuelve la persona. Se refiere a esta disciplina 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 un sujeto durante el curso de su vida" (Bronfenbrenner, 1989, p.191), centrando la atención en el ambiente que rodea al niño y en el modo en que éste se relaciona con él. Estas aportaciones realizadas por el autor suponen un cambio de paradigma e influyen en la manera de llevar a cabo la intervención familiar.

Así, Bronfenbrenner (1979) concibe el ambiente ecológico como una disposición dividida en estructuras concéntricas, en la que cada una está contenida en la siguiente. Concretamente, considera en su modelo cuatro sistemas que afectan

directa e indirectamente sobre el desarrollo del niño: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema.

- **Microsistema.** Es el sistema más cercano al individuo y corresponde al patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales entre el individuo en desarrollo y su entorno inmediato en el que participa. Para el niño el microsistema más importante es la familia, seguida de la escuela y sus iguales.
- **Mesosistema.** Comprende las interrelaciones de dos o más entornos (microsistemas) en los que la persona en desarrollo participa directamente. En el caso del niño, nos estamos refiriendo a las relaciones entre la familia y la escuela.
- **Exosistema.** Se refiere al entorno o entornos en los que la persona en desarrollo no participa directamente, pero que influyen sobre ella. Para el niño, sería el lugar de trabajo de los progenitores, el círculo de amigos de los cuidadores principales, los servicios sociales de la comunidad, el Centro de Atención Temprana, etc.
- **Macrosistema.** Se centra a los marcos culturales o ideológicos que afectan transversalmente a los sistemas anteriores.



Figura 3. Modelo Ecológico del desarrollo de Bronfenbrenner. Fuente: Elaboración propia, adaptado de Cortés (2002).

Tal y como se refleja en la figura anterior, en el Modelo Ecológico del Desarrollo, los entornos donde los niños se socializan se entienden como subsistemas dentro de los sistemas, los cuales nos permiten localizar en el espacio y el tiempo los diferentes contextos de la vida del niño (Pereira & Serrano, 2010). Así pues, se comienza a explicar el desarrollo del niño en el contexto de influencia de los padres, de toda la familia y de los ambientes socioculturales.

Haciendo una analogía entre los modelos sistémicos y ecológicos y de acuerdo con las contribuciones propuestas por De Linares & Rodríguez (2005b) con respecto a la perspectiva social sistémica, para poner en marcha una intervención efectiva resulta imprescindible centrarse en la familia en su conjunto y no únicamente en el niño. Es necesario poner mayor énfasis en la globalidad de la familia que en el propio niño, reconociendo así la influencia mutua de todos los componentes del núcleo familiar (Escorcia, 2014). Con la finalidad de capacitar y apoyar a todo el sistema en su conjunto, ya que de este modo se obtendrán más oportunidades de influir positivamente en todos los miembros de la familia (Dunst, Trivett & Deal, 1988).

Las características multisistémicas y dinámicas de este paradigma resultan útiles para entender las complejas influencias que favorecen el desarrollo y proporcionan unas bases generales para la intervención en el ámbito de la Atención Temprana (Vicente, 2015).

A pesar de la complejidad de la Teoría Ecológica, investigaciones posteriores han detectado ciertas lagunas a la hora de dar una explicación concisa acerca de cuáles son los mecanismos exactos que influyen en los múltiples factores que favorecen el desarrollo de un niño con necesidades especiales (García-Sánchez, 2001b). Desde esta perspectiva se apuesta por una teoría que va incluso más allá, es el Modelo Transaccional del Desarrollo de Sameroff (1983, 1987) el que llega a un mayor grado de concreción con respecto a las aportaciones del Modelo Multisistémico.

Sameroff & Chandler (1975), en el fundamento de su *Modelo Transaccional del Desarrollo*, afirman que la interacción entre los diferentes subsistemas propuestos por Bronfenbrenner (1979), es compleja y transaccional. En este caso el

desarrollo del niño se concibe como un proceso de diferenciación progresiva de las destrezas que éste desarrolla, de su rol y de las interacciones que mantiene con el ambiente. Resaltando así la importancia de las relaciones que se establecen entre el niño y los elementos de su entorno, dando especial importancia a los padres y al grupo de iguales.

Como defienden Shonkoff & Meisels (1990), esta bidireccionalidad entre el niño y el entorno (factores biológicos y sociales), ha tenido un importante impacto tanto en la investigación como en el campo de la Atención Temprana. Según el Modelo Transaccional del Desarrollo, la alteración que sufre un niño influye sobre el ambiente que le rodea provocando cambios en él que, a su vez, terminan por afectar directa o indirectamente al propio niño. Ya que se considera que hay una influencia mutua entre ambos, aceptando que los factores ambientales pueden modificar las condiciones biológicas. Factores que hay que tener muy presentes a la hora de trabajar con niños que presentan dificultades del desarrollo o algún tipo de discapacidad.

Sameroff & Fiese (1990), refieren que la investigación desde una perspectiva transaccional debe estar enfocada al estudio de los códigos familiares, los cuales determinan, en una cultura concreta, la organización del sistema de socialización y la educación de los más pequeños. En este sentido, Perera, (2011) apunta que “el desarrollo del niño es el producto de las continuas interacciones dinámicas del niño con la experiencia proporcionada por su familia y por el contexto social” (p.143).

El postulado expuesto por este Modelo Transaccional resulta de gran relevancia a la hora de establecer objetivos y estrategias de intervención en el campo de la Atención Temprana. Ya que por una parte, aporta directrices para llevar a cabo intervenciones eficaces y eficientes con los niños y sus familias. Y por otra, se considera que los programas de intervención no pueden tener éxito si es el niño el único elemento de la intervención que experimenta los cambios. También es fundamental tener en cuenta el ambiente e incidir sobre él, para promover el desarrollo del niño con dificultades de forma eficaz (Serrano, 2007).

Desde esta perspectiva se entiende que la función primordial de la Atención Temprana debe centrarse en el apoyo a la familia para que ésta pueda responder de

forma eficaz ante las características de su hijo, al tiempo que se interviene y se apuesta para que sea la misma familia la que intervenga con su hijo, potenciando así cambios en su desarrollo, los cuales repercutirán en el sistema familiar (Vicente, 2015).

Otros investigadores como Bernheimer, Gallimore & Weisner, 1990; Bernheimer & Keogh, 1995; Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer, 1989, unos años más tarde, proponen un *Enfoque* denominado *Ecocultural*, el cual supone una ampliación del Modelo Ecológico con aportaciones propias de la tradición cultural. La idea fundamental que defiende esta nueva perspectiva es que las familias responden activamente a las circunstancias en que viven, construyendo y organizando ambientes que dan sentido y dirección a sus vidas. Añadiendo, además, que esta actividad constructiva traduce el proceso de adaptación que toda familia lleva a cabo a través de sus valores, creencias y metas. Es decir, las creencias y los valores afectan a la organización de la vida familiar y determinan la naturaleza de las experiencias que brindan a los hijos, a través de las rutinas que constituyen el tejido propio de su vida diaria (Bernheimer & Keogh, 1995).

Así pues, la Teoría Ecocultural se sustenta de la metodología ecológica y de los aspectos culturales, los valores y creencias de la familia. (Weisner, 1984). Según este paradigma, cada familia tiene unas rutinas diarias en su vida que adaptan y reajustan ante la llegada de la discapacidad de su hijo; siendo el desarrollo del niño el resultado de las oportunidades de aprendizaje que se le proporcionan en los entornos en los que se desenvuelve durante sus actividades diarias. (Gallimore, Goldenberg & Weisner, 1993). El contexto ecológico en el que viven las familias, junto a las creencias, valores e intereses, constituyen las actividades en las que el niño se va desarrollando durante su infancia (Dunst et al., 2001). De ésta manera, la familia juega un papel fundamental como agente proactivo (Weisner, 1984).

En esta línea de investigación Guralnick (1997; 1998) argumenta que los factores que manejan el curso del desarrollo de un niño pueden agruparse en torno a tres patrones de interacción familiar como son: la calidad de las transacciones padres/hijos, las experiencias con el entorno físico y social que los miembros de la familia ofrecen al niño, y los hábitos de la familia que le aseguran la salud y la seguridad. Estos tres patrones están, a su vez, influenciados por otro conjunto de

factores constituidos por las características de la familia, como pueden ser las características de los padres o la situación socioeconómica y cultural.

De acuerdo con estas aportaciones teóricas, al analizar el desarrollo en la infancia, no resulta eficiente centrarse únicamente en el comportamiento de forma aislada, o como fruto exclusivo de la maduración, sino siempre teniendo en cuenta la relación con el contexto, ya que es el lugar donde el niño se desarrolla (Fuertes & Palmero, 1998).

La revisión realizada de las contribuciones de diversos autores, ha permitido comprobar la complejidad del sistema familiar. Por esta razón es fundamental tener en cuenta que no se trata solamente de una institución social, sino que cada núcleo de convivencia engloba aspectos de tipo biológico, psicológico, social y cultural (Andrés & López, 2012).

La aplicación de las teorías referidas anteriormente (Teoría general de Sistemas de Von Bertalanffy (1968) , la Teoría Sociocultural defendida por Vygotsky en 1987, el Modelo Ecológico del Desarrollo propuesto por Bronfenbrenner (1979) y Modelo Transaccional de Sameroff (1987) y el Ecocultural de Weisner en 1984), en el campo de la Atención Temprana, dan lugar a replantearse que las consecuencias de las alteraciones de origen biológico que padece un niño con discapacidad podrían ser modificadas por la influencia de los factores ambientales, y que las alteraciones del desarrollo en estos niños pueden tener una causa social y ambiental, además de biológica.

A través de estos modelos explicativos se pretende que, familias y profesionales, sean conscientes de la gran influencia que ejercen todos aquellos elementos que intervienen en el desarrollo del propio niño. De acuerdo con Escorcía (2014), hay que tener en cuenta que dicho desarrollo es el resultado de la continua interacción dinámica entre la conducta del niño, la respuesta y actitud del cuidador principal, y las variables ambientales, que influyen directa e indirectamente en el niño y en la familia. Por tanto, es fundamental que los profesionales conozcan cómo se lleva a cabo dicha interacción, con el fin de propiciar la búsqueda de recursos que garanticen el proceso y la capacitación de los entornos naturales, para certificar su calidad.

Debido a la complejidad de la Intervención de la familia en Atención Temprana, y considerando la diversidad de variables que inciden en ella, no es aconsejable apoyarse únicamente en una teoría, ya que por sí sola no aporta todas las estrategias y conocimientos teóricos necesarios (De Linares & Rodríguez, 2004). Muchas de las prácticas utilizadas con las familias han dado lugar a nuevas metodologías de intervención. Tradicionalmente los métodos de trabajo se ajustaban en una orientación centrada en el niño y enfocada a la rehabilitación, sin embargo, actualmente, responden a una metodología centrada en la familia y orientada a una mayor interacción. En palabras de los investigadores:

(...) La emergencia de modelos teóricos como el sistémico, el ecológico y el transaccional, y su aplicación a ámbitos psicoeducativos, y las aportaciones de la psicología social, entre otros, contribuyen a que el desarrollo del niño sea visto, cada vez de forma más contundente, como el resultado de un complejo proceso de interacciones entre el organismo y las aferencias ambientales, y esta realidad es cada vez más constatada por los profesionales de la Atención Temprana (De Linares & Rodríguez, 2004, p.335)

## 2.2. Familia y Discapacidad

Como ha quedado reflejado, la familia es el agente socializador por excelencia siendo en este contexto donde la persona comienza a desarrollarse emocional, física, intelectual y socialmente. Es en el núcleo familiar donde se sientan las bases para desarrollar las habilidades y competencias de cada individuo, las cuales ayudarán a fortalecer una relación adecuada en su entorno social (TELETON, 2006).

De este modo la familia se considera como un sistema abierto en continuo cambio, en el que se generan interacciones entre los distintos componentes, de tal manera que, cualquier suceso que ocurra a alguno de sus miembros, repercutirá directa e indirectamente en todo el sistema familiar (Sarto, 2001). Es así, como la llegada de un hijo con discapacidad o con problemas en su desarrollo, constituye un hecho que trascenderá a toda la familia a lo largo de su ciclo evolutivo (Aranda & Neira, 2010).

En la actualidad, los conceptos de familia y discapacidad están directamente relacionados con el contexto social en el que los miembros de las familias se encuentran inmersos. De tal manera que, la forma en que cada familia entiende la discapacidad va a depender, en buena medida, de las características propias del grupo familiar. Aunque pueden influir, además, la realidad histórica y cultural dentro de la cual surge dicha discapacidad y el entorno de las condiciones sociales (David, 1994).

Desde esta perspectiva se analiza la discapacidad desde un enfoque contextualizado, basándose en el modelo ecológico anteriormente referenciado. El cual, como se ha mencionado, se centra en la interacción del individuo con su contexto, planteando así que la discapacidad no es algo fijo ni dicotomizado (Schalock & Verdugo, 2003). En este sentido, la discapacidad que sufre una persona y su influencia en la familia, no se debería considerar como una situación límite que puede suponer estrés o carencias, ya que ésta podría minimizarse a través de los apoyos individualizados adecuados que están dispuestos en los entornos micro, meso y macrosocial (Poston et al., 2003).

Partiendo de esta premisa, se entiende la discapacidad como un hecho en constante cambio, que depende de las limitaciones funcionales propias de la persona y que se analiza en función de cómo su entorno influye sobre ella. Siguiendo las contribuciones del modelo, se considera necesario proporcionar intervenciones y servicios de apoyo enfocados a la adaptación del entorno social comunitario y al bienestar personal, con el fin de disminuir así las limitaciones de la persona con dificultades del desarrollo (Aranda & Neira, 2010).

No cabe duda que la experiencia de tener un hijo con necesidades especiales supone un impacto para la familia y que este acontecimiento afecta a cada una de las partes y al núcleo familiar en general (Calero, 2013; Fantova, 2000). En palabras de Sorrentino (1990), (...) “La deficiencia física y/o psíquica debida a lesión orgánica, es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y, por lo tanto, acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión” (p.16).

La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad o su posible desarrollo, en un primer momento va a ser destructivo para los padres. Es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la inesperada noticia, por lo que la reacción y la actitud que muestre, además, la familia cercana y el entorno próximo a los progenitores, ayudará a acentuar o mitigar la vivencia de “amenaza” que se genera a su alrededor (Sarto, 2001). El impacto de la discapacidad en la familia va a estar relacionado con el proceso vital en que se encuentren cada uno de los miembros del grupo familiar y, el momento evolutivo en el que se sitúe la familia cuando se produce dicho acontecimiento, hasta el momento, inesperado (Aranda & Neira, 2010).

Particularmente, cuando un hijo presenta una discapacidad, la necesidad de que esta familia llegue a ser una efectiva estructura social cobra mucha más importancia. Las necesidades de estas familias son grandes y, por tanto, requieren mayor apoyo emocional y social (Carpenter, 1998).

El transcurso de la aceptación de la discapacidad va a variar de una familia a otra, y va a depender de las características específicas del problema a tratar. La información que requieren los padres sobre su hijo debe ser un dispositivo decisivo de los procesos de intervención. En este caso, los programas de Atención Temprana,

además de las aportaciones propias de profesionales especializados, deben estar concebidos para atender, asesorar y apoyar a las familias en estas primeras fases (Sarto, 2001). Por esta razón, resulta primordial que los padres y/o cuidadores principales reciban información, orientación y formación, no exclusivamente sobre cómo tratar con el niño, sino también para ser capaces de soportar el cambio emocional y familiar, el cual se verá desestabilizado al aparecer de repente, en la familia, un miembro con discapacidad (López, 2011).

Desde hace varias décadas ha existido la tendencia de calificar a las familias que tienen alguno de sus miembros con una discapacidad, como mal adaptadas y patológicas (Cho, Singer & Brenner, 2001; Singer & Irvin, 1990), aunque el impacto está siendo menor, ya que la sociedad está cada vez más adaptada e informada. Hay que tener siempre presente que cada familia es única y diferente y que la vivencia particular de la discapacidad depende de múltiples variables contextuales y situacionales. De tal forma que no se debe abordar su adaptación a nivel global (Córdoba & Soto, 2007). Por tanto, siendo diferente cada una de las familias que recibe al niño con algún trastorno del desarrollo, afrontará la situación con perspectivas y métodos muy diversos, de manera que tanto la intensidad con la que viva su experiencia como su capacidad para superarla, variará de una manera sorprendente de unas familias a otras (Núñez, 2003).

Años atrás, las primeras investigaciones apuntaban al pesimismo de las familias, culpabilizando a los padres de la discapacidad de su hijo y considerando esto como un suceso trágico que daña a las familias y las convierte en patológicas ante la pérdida del hijo ideal. Argumentando que son imperfectas, disfuncionales, sobreprotectoras y asfixiantes (Dykens, 2006; Ferguson, 2002; Harry, 2002). Estos estudios se centraban en resultados negativos en los que se asumía automáticamente que las familias sufrían como consecuencia del niño que presentaba problemas en su desarrollo (Byrne & Cunningham, 1985). Las investigaciones más recientes han desacreditado estas generalizaciones excesivamente negativas, llegando a un cierto consenso. Los resultados ahora demuestran que, aunque resulta un proceso largo y doloroso, si las familias disponen de los apoyos y recursos necesarios, pueden adaptarse a su nueva situación realizando un gran esfuerzo e interrelacionando aspectos de tipo emocional y cognitivo para seguir adelante (Ammerman, 1997).

Es en este marco de referencia, donde la investigación-intervención en familias con un miembro con discapacidad se transforma de una perspectiva patológica de tipo médica, en la que se centra únicamente la atención en la discapacidad del niño, a una visión contextual y social del sistema familiar en la que surgen nuevas y diferentes aproximaciones a la familia, tales como: capacitación funcional (*empowerment*), bienestar familiar (*family wellness*), ajuste dinámico (*resilience*) y calidad de vida familiar (*family quality of life*) (Córdoba & Soto, 2007).

Se considera que es a partir de la década de los 80, y gracias a las contribuciones de la Teoría de los Sistemas Familiares, cuando algunos investigadores comienzan a meditar que la crisis emocional afecta a toda la familia y no a un único miembro de forma exclusiva (Calero, 2013). Y que la adaptación del núcleo familiar depende de las características del propio niño, así como de otras variables que resultan influyentes, como son los recursos de afrontamiento de cada familia y la influencia que ejerce sobre ellos el entorno ecológico (Cronic, Friedrich & Grennberg, 1983).

Esta evolución del concepto ha sido posible gracias a las aportaciones de diferentes investigaciones que apuestan por una nueva definición de discapacidad, y en las que surge la aparición de la psicología positiva, las políticas de inclusión, la nueva filosofía de los servicios centrados en la familia o el movimiento hacia la autodeterminación y la autonomía personal (Peralta & Arellano, 2010). Existen multitud de estudios actuales que centran sus exploraciones en explicar aquellos elementos familiares que facilitan las respuestas a las necesidades del niño con dificultades (Simón, Correa, Rodrigo & Rodríguez, 2004), así como los aspectos de su entorno que están afectando directamente a su desarrollo (Giné, 1995). En definitiva, en los últimos años, el objeto de estudio de los científicos es principalmente identificar cuáles son los factores que más influyen en las reacciones familiares ante el nacimiento de un hijo con discapacidad (Calero, 2013).

En conclusión, las aportaciones teóricas revisadas sostienen que cuando se hace referencia a familia y discapacidad la relevancia que adquiere en las últimas décadas el rol familiar es aún más notable (Estévez, Castello & Tirado, 2015), ya que las competencias de cada miembro del núcleo de convivencia se consideran un

recurso importante que influirá de forma decisiva en el modo en que un niño convive con su discapacidad (Pereira-Silva & Dessen, 2001). Teniendo en cuenta, además, que el modo en el que la familia convive con él está relacionado con su trastorno (Robbins et al., 2003). Esto hace necesario distanciarse de un enfoque patológico de tipo médico, como hemos expuesto anteriormente, centrado únicamente en la atención de la discapacidad del niño y abrirse hacia una visión contextual y social del sistema familiar en la que surgen nuevas y diferentes aproximaciones (Córdoba & Soto, 2007), que ayudan a poner en práctica un nuevo enfoque de intervención centrado en la familia y en entornos naturales.

Por lo que la visión de la discapacidad se centra hacia interpretaciones más positivas. A pesar de que las familias que tienen un hijo con trastornos del desarrollo o riesgo de tenerlos, son familias con necesidades especiales, la realidad que se está mostrando en los últimos tiempos es que en su dinámica no tienen por qué ser radicalmente diferentes de las otras familias (De Linares & Rodríguez, 2004).

La nueva perspectiva en cuanto al binomio familia-discapacidad se ha reorientado debido al nuevo papel que cumple el sistema familiar en los últimos tiempos. Desde este contexto se trata de recapitular los principales hallazgos presentados por los investigadores de esta disciplina durante los últimos años (Ferguson, 2002).

- Se reconoce un notable incremento en cuanto a que los patrones de ajuste general y bienestar familiar son similares entre grupos de familias de niños con y sin discapacidad. Sin embargo, hay patrones que muestran algunas diferencias a través del curso de la vida de la familia (desde el nacimiento o primera infancia hasta la muerte del último progenitor), reafirmando así la importancia de investigar el ajuste de la familia de personas con discapacidad a lo largo de su ciclo vital.
- En las últimas investigaciones se ha hecho un mayor reconocimiento en cuanto al número de padres que actualmente informan de numerosos beneficios y resultados positivos para sus familias, asociados con la crianza de un niño con discapacidad. Estos incluyen habilidades de afrontamiento

(adaptabilidad), armonía familiar (cohesión), crecimiento espiritual, distribución de roles parentales y comunicación.

- Se avanza en la comprensión de por qué algunas familias son más resistentes que otras en la adaptación al estrés que conlleva el que uno de los miembros de la familia tenga una discapacidad.
- Se opta por trabajar con el menor que presenta problemas en su desarrollo en su entorno y contextos naturales.

Este avance en las investigaciones revisadas demuestra que cada vez resulta más necesario en Atención Temprana implementar programas que centren sus esfuerzos en acompañar y, sobre todo, en capacitar a las familias y que apuesten por una metodología de intervención fundamentada en las Prácticas Centradas en las Familias y en los entornos en los que éstas se desenvuelven durante sus rutinas diarias (Cañadas, 2013; Dunlap & Fox, 2007).

### 2.2.1. Impacto de la familia ante la llegada de un hijo con discapacidad

Este fenómeno se considera muy relevante para los objetivos de esta tesis, puesto que el nacimiento de un niño supone todo un acontecimiento que implica modificaciones en la estructura de una familia, afectando este hecho a sus funciones y relaciones. Ante la espera de un hijo, los progenitores crean en torno a él ciertas expectativas sobre cuál será su futuro, qué rasgos físicos tendrá y otros aspectos que se generan en el entorno social. Pero si el niño nace con alguna patología del desarrollo, además, hay que añadirle el impacto que supone para la familia la ruptura de las expectativas previas al nacimiento (López, 2011).

La llegada de un hijo con dificultades en su desarrollo, supone un shock que lleva consigo una serie de alteraciones en el seno de la familia. Esta nueva situación produce un gran impacto en ella, ya que se destruyen los ideales formados previamente antes de su llegada, lo que supone un reajuste en las dinámicas familiares (López, 2011). El hecho se percibe como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible, que rompe las expectativas sobre el niño deseado (Guevara & González, 2012). Los padres entran en un conflicto emocional sobre su futuro y el de su hijo, desconocen qué pautas son las más adecuadas a seguir y qué puede ser más beneficioso para ambas partes. En este sentido la convivencia de la familia varía, ya que el menor precisa más atención durante más tiempo, lo que implica un mayor esfuerzo por parte de los diferentes componentes del núcleo familiar (Andrés & López, 2012).

La presencia en la familia de un niño con algún tipo de discapacidad se convierte en un factor potencial que puede alterar la dinámica familiar. Una vez que surge y es diagnosticado el trastorno, los progenitores deben encaminarse a un cambio de actitud, ya que la nueva situación conlleva, entre otros factores, un alto grado de estrés; necesitando, por tanto, de apoyo y asesoramiento de tipo profesional, debido a que el proceso se considera largo e intenso, pudiendo llegar a ser doloroso (Cabezas, 2001).

De acuerdo con las aportaciones de Calero (2013), las personas responden de distintas maneras a la hora de afrontar dicha situación. Algunas investigaciones describen el nacimiento de un hijo con dificultades en el desarrollo como una

respuesta de shock inicial (Davis & Day, 2010; Lozano & Pérez, 2000), lo que conlleva a una serie de alteraciones que dan lugar a la aparición de necesidades especiales en el núcleo familiar, desarrollando una experiencia, a veces estresante, que puede llegar a dilatarse en el tiempo, y generar en los progenitores cierto trastorno psicológico y sufrimiento emocional (De Linares, 1997; Limiñana, Corbalán & Patró, 2007; López, 2011; Suriá, 2011; Wiegner & Donders, 2000). Hay que tener en cuenta que este tipo de respuestas no se producen únicamente en el momento del nacimiento o cuando se manifiestan las primeras dificultades del desarrollo, sino que dichas actuaciones pueden tener lugar en todo el proceso del ciclo vital, aunque son especialmente relevantes en las etapas de transición (Giné et al., 2013; Lozano & Pérez, 2000).

Autores como Guralnick (2000), refieren una serie de características de los cuidadores principales que influirán de manera decisiva en la respuesta que den a la nueva situación, como son: el equilibrio emocional, la salud física, las creencias y los valores culturales o la formación académica, entre otras. En esta misma línea, Beresford (1994) describe, además, otras características de personalidad que pueden influir en el tipo de respuesta de afrontamiento de los progenitores, entre las que destacan: las experiencias previas de afrontamiento, las habilidades parentales, el locus de control, el optimismo y la extroversión.

Ajuriaguerra (1980) sostiene que las familias que tienen un hijo con dificultades en su desarrollo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión y el hijo se incorpora en el seno de la familia unida, o puede ser que los lazos padre y madre se estrechen excluyendo al niño; en cambio, cuando los lazos son débiles tienden a perjudicar al hijo.

Ferguson (2001), por su parte, recoge una síntesis de los enfoques que han coexistido a lo largo de la historia que han tratado de explicar cómo reaccionan las familias ante la discapacidad de su hijo. Estas perspectivas se pueden resumir en las siguientes:

- **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.
- **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 coterapeutas 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.
- **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.
- **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 influiría negativamente de manera inevitable en las reacciones familiares ante la aceptación de la discapacidad del niño.

#### 2.2.1.1. Fases Emocionales que experimentan las familias ante la discapacidad

Son muchas las investigaciones que han desarrollado las diferentes fases que atraviesa una familia con un hijo con trastornos del desarrollo o discapacidad. Esta serie de etapas o momentos, no tienen por qué darse de manera similar en todos y cada uno de los miembros de la familia. De hecho, suele ocurrir cada persona tiene su ritmo y cada uno acepta la situación de una determinada manera y en un momento concreto. “(...) no todos los miembros de la familia pasan por las mismas fases al mismo tiempo, ni las fases duran lo mismo para todos, ni tienen la misma intensidad” (Navarro & Canal, 1999, p.16).

A cerca de esta idea, Sarto (2001), expone que:

(...) A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquellas que tienen un hijo con necesidades educativas especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir, ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales. (p.4)

Tal y como se ha constatado de manera reiterada en las entrevistas realizadas en esta investigación, las diferentes etapas por las que atraviesan las familias varían en nivel e intensidad desde el momento del diagnóstico de la discapacidad hasta un tiempo prolongado en el que se logre de nuevo la estabilidad familiar. Una vez que los padres han recibido la información de que su hijo sufre un trastorno del desarrollo o un riesgo potencial de padecerlo, las familias pasan una serie de fases (Vicente, 2015). De acuerdo con Lozano & Pérez (2000), aunque la actitud que muestren los familiares ante la noticia del diagnóstico es individual y depende de múltiples factores (la forma en que se ha comunicado a los padres el diagnóstico, las expectativas hacia el hijo o los recursos internos y externos de la familia,...), es evidente que existen una serie de reacciones y emociones que podría decirse que son comunes en la mayoría de los casos.

Hasta la aceptación final de la discapacidad del niño, la familia experimenta sentimientos muy parecidos a las etapas que la experta Kübler-Ross (1993), esbozó en una de sus obras para expresar las reacciones que experimenta la persona ante la pérdida de un ser querido. En un primer momento los padres pueden sentir como una especie de distorsión ante las expectativas creadas previamente de tener un hijo sin ninguna dificultad. Estas cinco etapas emocionales que suelen atravesar los padres pueden variar en función de cada situación, ya que pueden presentarse a la vez, durar más o menos tiempo o volver a aparecer más adelante (Ramírez & Mogollón, 2013).

- **Negación.** Los padres se aferran a la idea de que el diagnóstico puede ser erróneo.

- **Agresión.** Los padres pueden llegar a culparse mutuamente de la discapacidad del niño, aparecer momentos de ira o arrebato, culpar a agentes externos, o incluso ir contra el propio hijo. Estas reacciones suelen ser fruto de la impotencia y acaban en sentimientos de culpa por la conducta manifestada.
- **Negociación.** Aún no aceptan el diagnóstico por completo, pero los padres ya dialogan con el especialista y/o el niño sobre el problema.
- **Depresión.** En ciertos momentos, el agotamiento de los padres a nivel físico y mental, puede manifestarse en bajos estados de ánimo.
- **Aceptación.** Los padres aceptan parcial o totalmente la discapacidad del niño, aunque las etapas anteriores pueden volver a aparecer en cualquier momento del ciclo vital.

Según el Modelo Teórico de Crisis, las familias suelen atravesar, a lo largo del tiempo, por cuatro etapas o momentos (Grunewald & Hall, 1979, citado en De Linares & Pérez-López, 2004):

- **Fase de shock.** En este primer momento es cuando los padres reciben la información y el diagnóstico del niño. Se confirma que su hijo tiene algún problema y se sienten confusos e impotentes. Durante un periodo de tiempo, que puede ser más o menos prolongado, los progenitores se sienten bloqueados, desorientados y confusos (Perpiñán, 2009). Los padres no quieren aceptar que su hijo no tendrá un desarrollo normalizado y ponen en marcha todos los mecanismos de defensa necesarios para proteger sus sentimientos y frenar esa realidad (Femenías & Sánchez, 2003). En esta fase normalmente manifiestan sentimientos de culpa, bloqueo, frustración, rabia, pánico, depresión y negación (Perpiñán, 2009).
- **Fase de reacción.** Aquí los progenitores comienzan a reaccionar ante la información que les comunica el profesional. Necesitan ser escuchados y comprendidos por todo lo que están sintiendo, aunque manifiesten sentimientos contradictorios, como puede ser, incluso, el rechazo al hijo en algún momento. El bloqueo y la confusión inicial comienzan a descender. Empiezan a asimilar el diagnóstico y el sistema de atribuciones inicia un proceso de cambio, aunque se siguen manteniendo sentimientos de la etapa anterior (Perpiñán, 2009). La familia busca razones para justificar lo que ha

pasado y comienza a plantearse preguntas e interesarse por lo que le sucede al niño. Es un momento en el que la pareja experimenta un gran repertorio de reacciones, al tiempo que aparecen temores relacionados a estadios futuros o bien ponen en duda sus capacidades como progenitores.

- **Fase de adaptación.** En esta fase se inicia el proceso de reconstrucción. Los padres ya empiezan a ver algo de luz donde antes todo era oscuridad, aparece un proceso de aceptación de la realidad y se plantean qué acciones pueden poner en práctica para ayudar a su hijo y buscan información relacionada con el trastorno. Empiezan a conocer a su propio hijo y a comprender un poco en qué consiste la alteración que presenta, con sus puntos fuertes y débiles, lo que les permite discriminar lo que puede y no puede hacer el niño. Se empiezan a dar cuenta de que su hijo es capaz de hacer cosas como cualquier niño de su edad y comienzan a disfrutar de esos momentos. Las familias tienden a maximizar las potencialidades y a minimizar las limitaciones, y aunque ya no nieguen el diagnóstico, priorizan lo que sí puede ejecutar el niño sobre lo que no puede hacer (Perpiñán, 2009).
- **Fase de orientación/aceptación.** En este momento la crisis ya ha pasado, los padres han aceptado el trastorno y se observa una progresiva adaptación al mismo. Los roles familiares y las expectativas se han redefinido. La familia se adapta al día a día, empiezan a funcionar de tal manera que se consigue que todas las necesidades de los miembros de la familia estén cubiertas. Los padres se sienten confiados y competentes para responder a las necesidades de su hijo, recuperan la autoestima como padres que habían perdido en etapas anteriores. Vuelven a disfrutar de relaciones sociales y recuperan sentimientos positivos que habían quedado suplantados por emociones negativas en las primeras fases, surge lo que conocemos como resiliencia. En esta fase también es importante considerar que los progenitores se sienten capaces de implicarse en los procesos de Atención Temprana y se sienten con mayor seguridad para tomar decisiones (Perpiñán, 2009). De hecho, el modelo de Atención Temprana centrado en las prácticas de la familia plantea que la intervención con la familia ha de ir dirigida a suministrar y potenciar esta orientación, facilitar esa capacidad de toma de decisiones y ese incremento de competencias con el fin de conseguir la implicación de todos los miembros de la familia en los procesos de

aprendizaje del niño (García-Sánchez, Sánchez-López, Escorcía & Castellanos, 2012).

En esta línea, Perpiñán (2009) expone que:

(...) La crisis ha pasado, los padres han aceptado el trastorno y se observa una constante y progresiva adaptación. Empiezan a disfrutar de los logros y de la relación con su hijo y se organizan para dar respuesta a las necesidades del niño y de toda la familia. (p.111)

A modo de síntesis, en la siguiente tabla se expone una recapitulación de las revisiones de algunos investigadores que han identificado las fases por las que pasan las familias tras recibir la noticia de la discapacidad de su hijo.

Tabla 4

*Fases por las que atraviesan las familias al recibir la noticia*

<b>AUTOR</b>	<b>FASES</b>	<b>DESARROLLO DE LAS FASES</b>
<b>BOWLBY (1979)</b>	1. <b>Fase de aturdimiento.</b>	Dura, habitualmente, entre unas horas y una semana y puede ser interrumpida por descargas de profunda aflicción o ansiedad. Los padres se sienten aturridos y les cuesta aceptar la realidad.
	2. <b>Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida.</b>	Puede persistir durante meses y, con frecuencia, años. Aparece anhelo intenso, llanto, inquietud, insomnio y cólera dirigida a quienes los padres consideran responsables de la pérdida. El deseo de recuperación puede llevar a no aceptar la pérdida.
	3. <b>Fase de desorganización y desesperación.</b>	Durante esta fase es frecuente la aparición de momentos de desesperanza y depresión.
	4. <b>Fase de un grado mayor o menor de reorganización.</b>	La aceptación de la discapacidad conlleva una redefinición del propio hijo con necesidades especiales y de su situación, desempeñar papeles nuevos y adquirir nuevas habilidades.
<b>CANTAVELLA (1988)</b>	1. <b>Etapas de crisis de adaptación.</b>	Frente al shock emocional y la desorientación, se producen dos actitudes: una de negación total o parcial del diagnóstico y otra de necesidad de confirmación del mismo.
	2. <b>Etapas dinámicas de adaptación.</b>	Los padres experimentan diversas emociones y sentimientos, tales como culpa, depresión y problemática familiar.
	3. <b>Etapas de posiciones de adaptación.</b>	Pueden producirse dos posiciones de adaptación: a. Positiva, ya sea de forma realista, relativa e inmadura o frágil y precaria.

		<ul style="list-style-type: none"> <li>b. Negativa, que implica que no se puede aceptar de forma realista el déficit y sus limitaciones y que no hay una resolución de las crisis emocionales, que pueden presentarse constantemente, sin dejar paso a etapas estables de equilibrio y reorganización estables.</li> </ul>
<b>DÍEZ, VENTOLA, GARRIDO &amp; LEDESMA (1989)</b>	<b>1. Reacción tras el nacimiento.</b>	La noticia de la discapacidad supone el derribe de todas las expectativas previas al nacimiento. Aparece en los padres un sentimiento de culpa que puede traducirse en depresión y aislamiento social.
	<b>2. Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial.</b>	<p>En los casos leves de discapacidad, la reacción de los padres suele ser de negación o minimización, y no demuestran consciencia de las dificultades del pequeño.</p> <p>Si la discapacidad es evidente, los padres no suelen mostrar una actitud de aceptación total, aunque muestren lo contrario. Suelen verse dominados por sus sentimientos de culpabilidad y pesimismo y tienen reacciones de autodefensa, que no ayudan a normalizar la situación.</p>
	<b>3. Reacción de Aceptación.</b>	<p>Pueden producirse dos posturas diferentes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Los cuidadores principales pueden adoptar una actitud de sobreprotección con respecto a su hijo, aceptación basada en la resignación y la piedad, que no ayuda al menor a superar sus obstáculos, sino que le hace vivir con la sensación de ser diferente.</li> <li>b. Los progenitores pueden no llegar a comprender el problema que sufre su hijo y obstaculizar así el desarrollo positivo del menor sobre sus dificultades.</li> </ul>
	<b>4. Reacción Depresiva Existencial</b>	Además de la preocupación ante un futuro incierto después del diagnóstico, los padres padecen una ansiedad profunda por no saber qué pasará cuando ellos no estén o no pueden hacerse cargo de su hijo. Esta angustia se puede unir a un sentimiento de culpa al procurar encontrar unos sucesores que cuiden del hijo cuando ellos falten.
<b>BUCKMAN (1992)</b>	<b>1. Fase de desintegración.</b>	Cursa con depresión, rabia y culpa.
	<b>2. Fase de ajuste.</b>	<p>Búsqueda de información, inicio de recomposición emocional, vínculo más estrecho de los padres con su hijo. Poco a poco las preocupaciones se centran en el día a día y en las necesidades del hijo.</p> <p>En ciertos casos, esta fase se demora porque se necesita tiempo para asumir que sus vidas tendrán que cambiar.</p>
	<b>3. Fase de reintegración.</b>	Tratan de poner el problema en perspectiva ( <i>empatía</i> ), de integrarlo en la vida familiar, de aprender estrategias de intervención.
<b>LOZANO &amp; PÉREZ (2000)</b>	<b>1. Etapa de conmoción inicial o incredulidad.</b>	Los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez que se muestran psicológicamente desorientados, irracionales y confusos. Experimentan sentimientos de ansiedad, amenaza y culpa, lo cual puede ser asociado a una confianza muy escasa en sí mismos.

	<b>2. Etapa de reacción.</b>	Los progenitores intentan comprender y hacen sus interpretaciones. En esta fase experimentan sentimientos de protección hacia el niño, rechazo de la ausencia, dolor y pérdida, ansiedad, baja autoeficacia, resentimiento, culpabilidad, etc.
	<b>3. Etapa de adaptación funcional.</b>	Surgen cuestiones como ¿qué se puede hacer?, ¿cómo podemos ayudar a nuestro hijo? En este sentido, la información sobre el diagnóstico se considera una tarea fundamental por parte de los profesionales. Su labor debe centrarse en ayudar a que los padres clarifiquen sus expectativas hacia futuro sobre su hijo, recuperen su autoeficacia parental y establezcan acuerdos en torno a las pautas de crianza más adecuadas a sus necesidades.
<b>MENDIETA (2005)</b>	<b>1. Choque inicial.</b>	Este momento está ligado a sentimientos que provocan incredulidad y conmoción en los familiares.
	<b>2. Reacción personal de cada uno de los progenitores.</b>	Resistencia vinculada a multitud de sentimientos de dolor, incapacidad, culpabilidad, rechazo, impotencia, sobreprotección, incompetencia, etc.
	<b>3. Adaptación funcional.</b>	La pareja o alguno de sus miembros se cuestionan interrogantes sobre cómo pueden ayudar a su hijo y cuál será la manera más adecuada para hacerlo.
	<b>4. Fase de recomposición.</b>	En la que los progenitores han aceptado la realidad familiar y empiezan a adaptarse y funcionar. No obstante alcanzar esta etapa, en un primer momento, puede suponer únicamente tomar la decisión de solicitar ayuda y apoyo profesional.
<b>SELIGMAN &amp; DARLING (2007)</b>	<b>1. Fase de Shock.</b>	Se produce en el momento de recibir la noticia. No se puede evitar, pero puede ser más leve si la familia ya sospechaba algún problema.
	<b>2. Fase de Negación.</b>	Los padres siguen funcionando como si no existiera el problema. Cuestionan el diagnóstico y a los profesionales, piensan que es un error. Esta fase ayuda al proceso de adaptación de la pareja siempre que no se estancan en ella.
	<b>3. Fase de Reacción.</b>	Los padres viven una serie de emociones aparentemente desajustadas, pero necesarias para su posterior adaptación. Frecuentemente aparecen sentimientos de enfado, rabia, agresividad, culpa y/o depresión.
	<b>4. Fase de Aceptación y Reorganización.</b>	La mayoría de las familias alcanzan una calma emocional que les permite una visión realista de su hijo, se centran en qué hacer, en cómo ayudarle y cómo reorganizar el contexto familiar.

---

Fuente: Elaboración propia a partir de Mayo (2010).

Cabe señalar que las distintas fases por las que pasa la familia no se producen de forma lineal, sino que surgirán cíclicamente en muchos momentos a lo largo del proceso de elaboración de la posible patología del hijo. En ocasiones se puede regresar a estadios anteriores, o bien, no producirse algunos de los procesos referidos. Todo ello va a depender de diferentes variables (personalidad de los padres, red de apoyos familiares, recursos económicos, recursos sociales, expectativas creadas, etc.), por lo que difícilmente se encontrará una respuesta típica en las familias para referirse a sus reacciones de forma global (Mendieta, 2005).

Este tipo de respuestas emocionales que afrontan los familiares van sucediendo en su lucha para adaptarse y comprender los obstáculos y dificultades de su hijo y, en este caso, la pérdida del niño saludable idealizado antes del diagnóstico (Ramírez & Mogollón, 2013). El proceso de adaptación al cambio, es algo dinámico que nunca debe darse por finalizado, por lo que, la intervención en este sentido, debe encaminarse a reflexionar sobre la realidad familiar para que, con ayuda de profesionales especialistas, la familia consiga llevar a cabo este proceso de forma más integral, llegando a normalizar la situación (Ammerman, 1997).

Por tanto, la aceptación de la discapacidad es el punto de partida de un largo camino, ya que la aparición de dificultades en el desarrollo supone para la familia, como en cualquier situación de conflicto, una práctica inadecuada (Mendieta, 2005). El objetivo de la familia, en este caso, se debe enfocar a luchar por conseguir la mejor calidad de vida de la persona con discapacidad y de su entorno. Lo cual supone comprender que, aunque el niño puede ser diferente, con ayuda externa y apoyo de su familia, logrará tener una vida plena y completa y ser feliz.

Como hemos visto, en esta investigación se hace especialmente significativo el papel que adquiere la familia en los niños con problemas del desarrollo o posible discapacidad, entendiendo que hay que enfocar las intervenciones desde una visión holística, considerando que lo que sucede a un miembro de la familia afecta a todo el conjunto y no a un individuo de forma aislada.

### 2.2.2. Necesidades que presentan las familias con hijos con discapacidad

La asimilación de la situación de la discapacidad de un niño en el entorno familiar desencadenará una serie de procesos que suelen variar de una familia a otra y de un sujeto a otro, ya que la nueva realidad familiar supone una reestructuración de las expectativas y roles familiares, que va a tener relación con distintas variables de cada institución familiar, como pueden ser las características personales de los diferentes miembros de la familia, el nivel socioeconómico, las redes de apoyos familiares y sociales, las experiencias propias de la familia, etc. (Verdugo, 2000).

Así mismo, Sarto (2001), sostiene que la aceptación o no de la nueva realidad familiar va a depender de muchos factores, entre los que podrían destacar: las características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, las redes de apoyo social externas, el orden de nacimiento del recién nacido o el nivel sociocultural y económico de la familia. Este último componente interviene de manera especial en la asimilación del problema. Según demuestran algunas investigaciones, parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad, que las que viven en núcleos urbanos y son de clase social alta (Sarto, 2001).

Es evidente que, ante el nacimiento de un hijo, todas las familias presentan necesidades diferentes relacionadas con distintos aspectos (expectativas, nivel económico, recursos sociales, etc.), pero es ampliamente aceptado que las familias que tienen niños con discapacidad o trastornos del desarrollo presentarán algunas necesidades propias que difícilmente las familias sin esta situación podrán llegar a experimentar (Muñoz, 2011). En este sentido, es importante conocer las necesidades que afrontan las familias que tienen un miembro con discapacidad, ya que facilita intervenciones que ofrecen respuestas adecuadas a los interrogantes que los miembros de la familia se cuestionan en su vida diaria (Marín, 2014).

Por lo que se debe de tener una visión panorámica de las necesidades de las familias. En este caso, los profesionales deben tener una visión global de las necesidades que, en general, tienen sus grupos de padres. De este modo, se podrán entender y situar las demandas y necesidades concretas de cada uno de los padres que acuden a los centros de Atención Temprana (Fantova, 2000).

Algunos teóricos consideran que las necesidades de las familias con niños con discapacidad se pueden clasificar en necesidades prácticas y necesidades psicológicas (Femenías & Sánchez, 2003; Freixa-Neilla, 1991):

▪ **Necesidades prácticas.**

- Necesidades utilitarias: referidas al tiempo y energía que el grupo familiar destina a sus funciones y roles familiares.
- Necesidades instrumentales: necesidad de la familia a tener acceso y disponer de información y recomendaciones profesionales sobre la problemática y dificultades que sufre su hijo. Así pues consideramos necesario que cada familia en particular, según sus necesidades, reciba una orientación especializada en las distintas áreas y disponga de asesoramiento para conocer los diferentes recursos a los que pueden acudir.

▪ **Necesidades psicológicas.**

- Necesidades de información. Interés de los progenitores por comprender el problema, conocer las implicaciones físicas y sociales de la discapacidad, y aceptar los sentimientos y emociones que puedan surgirles con relación a la discapacidad de su hijo.
- Explicación del problema. En este momento comienzan a aceptar la discapacidad y la viven no sólo a nivel interno, sino también la comparten con otras personas. Los cuidadores principales necesitan externalizar el problema a otros miembros, y ya son capaces dar explicaciones sobre las dificultades que tiene su hijo, y aceptan mejor comentarios de los demás.
- Necesidades de apoyo emocional. Las familias con niños con discapacidad, al tener unas experiencias propias, que difícilmente otros padres de niños sin discapacidad tienen, necesitan encontrar a personas en su misma situación con las que puedan compartir emociones, vivencias y consejos. Necesitan formar nuevos círculos con personas en una situación similar a la suya, donde crear lazos afectivos e intercambiar y comparar experiencias y reacciones y recibir así apoyo emocional para evitar su aislamiento social.

Otros investigadores, en esta misma línea, afirman que las diferentes necesidades que manifiestan los padres deben ser atendidas. Estas necesidades, Muñoz, Fajardo & Medina (2011), las engloban en tres bloques: Información, Formación y Apoyo.

- **Información.** Les ayuda a comprender muchos de los comportamientos de su hijo, que en ocasiones, pueden generarles angustia por no disponer de explicación. Con una buena fuente de información se pueden acordar las expectativas que se adaptan a las necesidades y realidad del niño, además de paliar el estrés que pueda generar la situación. La información que se le da a las familias sobre el tipo de discapacidad y sobre los métodos de actuación son de gran importancia, puesto que favorece el desarrollo integral del niño. La familia conoce al menor en profundidad y descubre cuál es su verdadero potencial, desarrollando sus puntos fuertes y trabajando aquellas necesidades que resulten más urgentes.
- **Formación.** Se enseñan a los padres estrategias de intervención para las vías de comunicación. Se instaura un sistema de apoyo de comunicación que facilite el entendimiento entre el niño y su familia. Además, se les muestran estrategias de intervención que favorezcan la interacción social del niño. Incluyendo sentimientos de autoeficacia para enfrentar las necesidades de su hijo, reforzando así la confianza en sí mismos como padres. Es fundamental que el profesional les ayude a aceptar sus propios sentimientos y manejar las diferentes emociones que experimentan.
- **Apoyo.** La familia necesita redes de apoyo internas y externas al núcleo de convivencia. Necesitan soporte de los familiares más allegados y amigos, además suelen apoyarse en grupos y asociaciones donde comparten experiencias y luchan por objetivos comunes. Además requieren de apoyos a nivel Institucional, que ofrecen ayudas económicas, formativas y servicios que ayudan a cubrir las necesidades del niño y de su familia.

El doctor Giné (2000), por su parte, refiere que entender las necesidades de las familias es un proceso complejo que debe ser un tema tratado con gran respeto, cautela, prudencia y profesionalismo. Estas necesidades, que están destinadas a mejorar paralelamente las condiciones de vida de las personas con discapacidad y de

sus familias por medio de la estimulación para una mejor interacción y mayores oportunidades para ambas partes, no se desarrollan específicamente a una etapa determinada, sino que pueden aparecer a lo largo de todo el proceso del ciclo vital. Y difícilmente van a emerger del mismo modo en una familia respecto a otras en función de múltiples circunstancias (edad del hijo, momento evolutivo de la pareja, las condiciones personales, económicas y del entorno social y cultural que afectan directa o indirectamente al contexto familiar, etc.). Éstas se deben valorar prestando especial atención a las creencias, valores y metas de las familias, puesto que todo el proceso de adaptación y reorganización que llevan a cabo está influida por estas variables.

Booth (1997), apoya esta idea y expone que es necesario identificar las atribuciones causales de los padres con respecto a la presencia o ausencia de habilidades de sus hijos, teniendo en cuenta también el papel que juegan ellos en el desarrollo del menor y valorando cómo el estrés puede afectar a sus propios valores y a su comportamiento.

Así pues, Giné (2000) reconoce una serie de necesidades que pueden emerger con mayor probabilidad en aquellas familias que conviven con un hijo con necesidades especiales:

- **Reconocimiento de la singularidad e intimidad familiar.** Debe aceptarse que la respuesta emocional puede ser diferente entre el padre y la madre, con un coste personal diferente, por lo que las necesidades de cada uno pueden ser distintas. En este caso, el profesional debe tener en cuenta estas particularidades y responder en consecuencia. También es importante no invadir a los progenitores con preguntas o actuaciones que no desean, respetando su intimidad.
- **Necesidad de sentirse aceptadas, escuchadas y no juzgadas.** Fácilmente los padres pueden sentirse culpables respecto al problema que presenta su hijo. Tomando como referencia una de las investigaciones de Hornby (1995) se concluye que, (...) los padres se sienten a menudo culpabilizados y escasamente valorados, como si se les atribuyeran las causas de los problemas de sus hijos. La tendencia a considerar a las familias parte del problema de los hijos crea una barrera importante para la comunicación,

una distancia personal que dificulta cualquier intento de colaboración. Aceptar a las familias supone que los profesionales se acerquen a ellas sin prejuicios, empaticen y valoren los esfuerzos que llevan a cabo para enfrentarse a las dificultades con las que se encuentran. Si este tipo de indicaciones no se tiene en cuenta, puede generarse una barrera con el profesional basada en prejuicios. Desde este punto de vista, los padres necesitan sentirse aceptados en su realidad y que se tengan en cuenta sus fortalezas.

- **Información y accesibilidad a servicios adecuados a su hijo.** Las familias presentan una importante necesidad de recibir información relativa a qué tipo de servicios pueden satisfacer mejor las necesidades y a las características de su hijo, al mismo tiempo que deben poder beneficiarse de ellos. Destacan tres tipos de información de naturaleza distinta que será llevada a cabo por distintos agentes implicados:
  - Información sobre derechos, ayudas económicas, etc.
  - Información con respecto a los servicios más adecuados y accesibles según edad y necesidades de su hijo, como pueden ser servicios de salud, centros escolares, Centros de Atención Temprana, espacios de ocio, etc.
  - Información relativa al desarrollo de su hijo con respecto a las pautas de crianza (Mahoney et al., 1999).
- **Asesoramiento familiar y apoyo para la educación del hijo.** El asesoramiento y apoyo debe dirigirse a aceptar la realidad de su hijo y comprender sus necesidades. Aprender estrategias de interacción en las rutinas diaria, para la estimulación de su hijo en los contextos habituales. Así como enseñar habilidades y destrezas para que el niño, por sí solo, sea capaz de resolver los problemas propios que se le presenten en su día a día dentro de sus posibilidades.
- **Orientaciones y apoyo en relación con hermanos y otros miembros de la familia.** La relación con los hermanos y con la familia cercana, suele ser una fuente de preocupación para los padres. En ese sentido es muy importante que los profesionales doten a las familias de estrategias y orientaciones para que los padres puedan educar el respeto a la diferencia y gestionar las situaciones propias de las relaciones familiares cotidianas.

- **Relación estable y continuada con la escuela.** Las familias necesitan vías que aseguren una relación adecuada con el contexto escolar. Según las investigaciones de algunos autores al respecto (Hornby, 1995; Turnbull & Turnbull, 1986), los métodos más deseables para mantener una buena relación entre familia y escuela son los siguientes: los contactos informales, las entrevistas de los padres con el profesor, las visitas al domicilio familiar, los contactos telefónicos, y distintas formas de comunicación escrita.
- **Apoyo para mejorar la autoestima y para el fortalecimiento de la pareja y de sus competencias parentales.** Es preciso que el profesional se oriente fundamentalmente a fortalecer la pareja y a promover el desarrollo de la familia en su conjunto. Ayude a los padres a recuperar su rol y a confiar en sus propias capacidades, fortaleciendo su autoestima, sus habilidades y competencias. En este sentido, también es importante ayudarles a que no se obsesionen con los problemas de su hijo, sino que lleven una vida lo más normalizada posible, evitando así que renuncien a los contactos y relaciones sociales.
- **Redes de apoyo social y comunitario.** Las familias necesitan de redes de apoyo social y comunitario para desempeñar su rol como padres y promover su calidad de vida. Es importante que el profesional ayude a fortalecer, y en su caso movilizar, este tipo de relaciones en la familia y en la comunidad, ya que este tipo de apoyos ejercen una influencia directa sobre el bienestar de la familia y de los hijos (Crnic & Stormshak, 1997).
- **Orientaciones para promover la educación emocional y la autonomía de su hijo.** Las familias con un niño con discapacidad se encuentran con un doble problema, 1) la educación emocional de su hijo y 2) reconocer su derecho a una vida independiente.
  - Educación emocional: las familias necesitan orientaciones y apoyo para ayudar a su hijo a entender su discapacidad y a convivir con ella. Es un tema complejo, pero la familia debe favorecer las relaciones entre iguales y la promoción de su autonomía. Además necesitan apoyo para abordar el campo de la educación de la afectividad, incluyendo la sexualidad.
  - Derecho a la vida independiente: así mismo, necesitan aprender a “desvincularse” emocionalmente de su hijo; a educarle para ser

independiente y ayudarlo a que tome sus propias decisiones con el fin de prepararle para la vida adulta.

- **Disponibilidad de profesionales preparados.** Es fundamental que los profesionales que trabajan en el ámbito de la Atención Temprana, dispongan de una formación específica y amplia, y estén dotados de las herramientas necesarias que aseguren la competencia de los profesionales en el trato con las familias. Así, Mahoney et al. (1999) afirman que trabajo con los padres y las familias requiere conocimientos específicos (...) y que la mayor parte de los profesionales han sido formados para trabajar con niños (...). Por lo tanto, se hace necesario contar con programas muy bien estructurados, llevados a cabo por profesionales en este campo, que proporcionen a los progenitores la oportunidad de aprender las destrezas básicas que les permitan tener una mejor interacción con su hijo y con otros miembros del contexto familiar y social (Cabezas, 2001).

A cerca de las necesidades, McWilliam (2010b) pone de manifiesto que los aspectos más necesarios a trabajar con las familias con niños con discapacidad se basan en tres tipos de apoyo: apoyo emocional, apoyo material y apoyo informativo. Todos ellos necesarios para que los padres puedan desarrollar sus competencias propias y más específicamente aquellas que van a serles útiles para facilitar y fomentar el desarrollo de su hijo que padece algún trastorno del desarrollo.

En esta misma línea de pensamiento Fantova (2000) refiere tres esquemas hipotéticos de evolución de las necesidades de padres y familiares de personas con discapacidad.

- **Necesidad de apoyo emocional.** Referido a que el momento del diagnóstico se vive como un hecho estresante que, probablemente produce una crisis. Una de las necesidades a explorar será el recorrido de emociones que los padres experimentan desde ese momento de crisis hasta los sucesivos grados de afrontamiento exitoso de la situación.
- **Necesidad de apoyo en función de la edad del hijo con discapacidad.** Independientemente del éxito que los padres vayan teniendo en ese afrontamiento, el niño con discapacidad va creciendo y sus diferentes etapas

de la vida van marcando un itinerario y unas necesidades que surgen en los padres y en el propio niño, que estarán presentes en todo el ciclo evolutivo.

- **Necesidad de participación asociativa.** Las familias afectadas por situaciones similares, en multitud de ocasiones se organizan en grupos o asociaciones. Este tipo de unión entre padres surge con el fin de ayudarse mutuamente a hacer frente a ese conjunto de retos que supone tener un hijo con discapacidad.

Así pues, es relevante el hecho de que las familias adopten un papel activo en la toma de decisiones, así como en la aceptación de su realidad sobrevenida. La asimilación por parte de los padres, de las limitaciones y capacidades de su hijo, va a ayudar a comprender mejor aquello que el menor necesita, lo cual repercutirá de manera positiva en su desarrollo, en todos los ámbitos donde interactúa (Muñoz, 2011). Por lo tanto, pensar en un futuro mejor para los niños con dificultades en su desarrollo va a depender, en buena medida, de cómo esas necesidades de los padres estén cubiertas o no, y la manera en que se lleve a cabo la colaboración entre padres y profesionales.

Es importante que los profesionales de los ámbitos de la Atención Temprana sean receptivos y tengan una buena formación para dar una respuesta adecuada a todo el entorno del niño. En este sentido, la prioridad será conocer las necesidades de las familias de niños con discapacidad y proporcionar una cobertura adecuada, con el objetivo de mitigar el estrés familiar y vertebrar una intervención adecuada enfocada al niño y a sus padres (Vicente, 2015).

Una vez entendido el binomio familia y discapacidad y analizado el impacto que produce en las familias el nacimiento de un hijo con problemas en el desarrollo, se ha hecho especial mención a las fases emocionales que experimenta la familia antes este acontecimiento y las consecuentes necesidades que manifiestan. A continuación se presentan las posibles respuestas que activan las familias para enfrentarse a los nuevos retos que se les presentan. Durante esta etapa de adaptación se describen diferentes procesos: estrés parental, afrontamiento, capacitación y empoderamiento, hasta adquirir una adecuada calidad de vida familiar.

## 2.3. Estrés, Afrontamiento, Calidad de Vida Familiar y Capacitación Funcional (*Empowerment*)

### 2.3.1. Estrés parental

Las familias con hijos con dificultades en el desarrollo viven el nacimiento como un nuevo acontecimiento que les obliga asumir nuevos retos y les exige nuevas demandas, las cuales tienen resultados estresantes en la mayoría de los casos. Este estrés puede variar según las etapas del ciclo vital del niño, es decir, en el nacimiento, al comienzo de la escolaridad o, en la transición a la vida adulta, entre otras (Calero, 2013; Wehmeyer & Field, 2007).

El estrés se considera una alteración inevitable de la vida que contribuye a poner en marcha recursos personales que ayuden a mejorar la autoeficacia y la autoestima. (Lazarus & Folkman, 1984). A la palabra “estrés” se le han atribuido múltiples connotaciones, referidas a acontecimientos externos (estresores), y a vivencias internas estresantes de la propia persona. La literatura referida a niños con discapacidad muestra que, el funcionamiento familiar y la angustia de los padres tienen impacto en los niños, afectando tanto a su comportamiento cognitivo, como a su desarrollo social (Richman, Stevenson & Graham, 1982; Wallander & Varni, 1998). De este modo, resulta evidente que la falta de apoyo a los padres y los altos niveles de ansiedad que soportan, afectan directa e indirectamente al bienestar del hijo (Zapata, Bastida, Quiroga, Charra & Leiva, 2013).

Ante un mismo acontecimiento potencialmente estresante cada individuo reacciona de formas muy diferentes, por lo que existen grandes diferencias personales en cuanto a la forma de afrontar el mismo suceso, dependiendo de la persona que lo perciba, sean cuales sean las características físicas objetivas del hecho en sí (Labrador & Crespo, 1993; Lazarus & Folkman, 1986; Sandín, 1989; Valdés & Flores, 1985).

Existe un amplio interés dirigido a identificar los aspectos que determinan si un acontecimiento resulta finalmente estresante o no. Belsky (1984) considera que la presencia del estrés parental depende fundamentalmente de tres elementos: los

recursos psicológicos de cada progenitor referidos a la personalidad o las actitudes hacia la crianza, las características propias del niño (en este caso se refiere a edad, género, carácter, etc.) y el contexto donde surgen de las fuentes de estrés y/o apoyo. En su caso, considera la relación de pareja como el mejor sustento para contrarrestar ese estrés parental.

Webster-Stratton (1990) estudia también las características del hijo (dificultad del temperamento y problemas de conducta), del bienestar psicológico de los padres y del soporte social, como elementos determinantes del estrés parental. Aunque añade estresores entre la pareja (padre/madre soltero/a, separación y divorcio), y ciertos componentes intermediarios, como pueden ser el desempleo, el bajo nivel socioeconómico, o ciertas dificultades cotidianas.

Abidin (1992) muestra otra perspectiva de la función parental, enfatizando los componentes de la personalidad de los padres y dejando en un segundo plano los factores ambientales. De esta manera, describe como rol parental al conjunto de creencias y expectativas acerca de uno mismo que funciona de moderador ante los eventos que se presenten. Así, cada padre desarrolla un modelo de trabajo interno de sí mismo en su rol como tal, el cual es creado por su historia afectiva y por sus expectativas de futuro. Este modelo intervendrá en el proceso de evaluación (positiva o negativa) de una situación. Por lo tanto, el estrés parental es el resultado negativo de una serie de evaluaciones hechas por el mismo padre acerca de su nivel de compromiso como cuidador, adquiriendo las creencias un papel relevante en este proceso.

En esta misma línea, Vázquez, Crespo & Ring (2003), argumentan que las personas realizan una serie de valoraciones ante la aparición de una situación determinada. Primeramente hacen una aproximación y analizan si el acontecimiento es positivo o no y examinan sus posibles consecuencias. En segundo lugar, analizan una valoración más profunda, centrandolo en las capacidades de la persona para afrontar la situación; en este caso hay más probabilidad de generar estrés (ver figura 4). Por lo tanto, la propia respuesta del estrés emerge como resultado de una continua transacción entre los ataques que se perciben del contexto (interno o externo) y los recursos de afrontamiento de los que se disponga para dar una respuesta adaptativa a la situación estresante.



Figura 4. Modelo Psicológico del Estrés. Fuente: Elaboración propia, adaptado de Vázquez, Crespo & Ring (2003).

En este caso se analiza el estrés parental, referido al estrés vinculado a la crianza y a las habilidades de los padres para hacerse cargo de sus roles propiamente dichos. Se trata de la resistencia que muestran los progenitores ante la llegada de un niño que les genera situaciones que, para ellos, resultan amenazantes o desbordantes dentro de sus posibilidades, por sus características particulares (Loyd & Abidin, 1985). El nacimiento o el momento del diagnóstico, es considerado como una etapa de particular importancia para la familia, puesto que la aparición de la discapacidad en uno de sus miembros “se vive lógicamente como un suceso no deseado y desestabilizador” (Lozano & Pérez, 2000, p.201). Se refiere a una crisis que obliga a reconvertir las formas de actuación y responsabilidades de la familia para afrontar esa nueva situación. En esos momentos, además de los factores de ansiedad propios de la crianza de cualquier niño, existen otros factores estresantes añadidos, que pueden interferir con el funcionamiento y desarrollo óptimo del sistema familiar (Lozano & Pérez, 2000). Por tanto, el estrés parental en familias con hijos con trastornos del desarrollo o posible discapacidad, se considera uno de los factores que influyen de manera más significativa en el comportamiento de los padres y es asumido como una variable importante para la disfunción en la crianza de los hijos (Abidin, 1992; Östberg & Hagekull, 2000).

Existen familias que se encuentran en esta situación que no reciben el apoyo y asesoramiento apropiados para enfrentarse a esta nueva realidad, surgiendo en los progenitores sentimientos como ambivalencia, rechazo, negación, pesimismo, ansiedad, culpabilidad o tristeza ante la situación, que limitan, en gran parte, el desarrollo integral del niño (Andrés & López, 2012). Estas emociones pueden verse reflejadas en un elevado nivel de estrés, que añade matices significativos a las relaciones que se puedan dar en la díada padre-madre, madre-hijo o padre-hijo. En este sentido, la relación particular entre el individuo y el entorno se valora como amenazante, poniendo en peligro su bienestar (Botana & Peralbo, 2014).

La crianza de un niño con riesgo biológico o posible desarrollo de una discapacidad, provoca en las familias mayor posibilidad de vivir situaciones estresantes, como pueden ser (Guralnick, 1998):

- Necesidad de información (diagnóstico).
- Necesidad de recursos (acudir a servicios terapéuticos).
- Intranquilidad familiar (angustia ante la discapacidad).
- Mayor nivel de estrés en las rutinas de la familia.
- Mayor deterioro de la confianza de la familia en sus capacidades y autoestima.

Como se analizará en profundidad en esta tesis, el nivel de estrés que sufren estas familias, suele ser determinante según las estrategias con las que los padres afrontan la aparición del problema. La presencia de un hijo con trastornos del desarrollo suele ser un factor estresante para la familia y una importante fuente de conflicto, en el cual el sentimiento de culpa se considera un proceso inevitable por el que pasa el núcleo familiar. Pero también hay estudios que manifiestan que cuando la pareja confronta con éxito el foco de conflicto, mostrando sinergia y apoyo mutuo, el hijo con dificultades tiende a ser un factor de unión en el seno familiar (Sánchez, 2006).

Muchos padres afrontan adecuadamente el reto de adaptarse a la nueva situación que se les presenta; otros, en cambio, muestran dificultades de adaptación, de manera que pueden verse afectadas las pautas educativas y de crianza (Hoppes & Harris, 1990), el equilibrio psicológico y social de los hermanos (Kaminsky & Dewey,

2002) y la relación de pareja (Olsson & Hwang, 2001). Pero lo que resulta evidente es que cada familia desarrollará y adaptará a su ecosistema habitual determinadas formas de resistencia.

Abidin (1995) basándose en modelo ecológico y sistémico de las relaciones familiares, expone que el estrés parental ocasionado por la crianza se produce en función de ciertas características específicas del niño y de los padres; incluyendo además otras variables, como el apoyo social que reciben en su entorno (familia extensa o amigos). Entre las características de los hijos asociadas al estrés parental, destaca el carácter y la personalidad (capacidad de adaptación a los cambios, nivel de hiperactividad, demandas, humor...), el grado en que los hijos cumplen las expectativas que los padres tienen sobre él, y el nivel de refuerzos que el menor brinda a sus padres. En relación con los progenitores, considera que el estrés puede estar moderado por las habilidades para controlar la situación, el temperamento de los padres, los problemas psicopatológicos (por ejemplo, depresión o toxicomanías) y la relación de la pareja.

Según la teoría cognitiva de Lazarus & Folkman (1984) sobre estrés y afrontamiento, cada padre experimenta la discapacidad del hijo de un modo diferente, y no para todos tiene por qué resultar estresante. Una situación se considera estresante únicamente si la persona la percibe como tal, es decir, si excede sus recursos y atenta contra su bienestar. El impacto emocional y las repercusiones en la organización familiar ante los primeros síntomas tiene diferentes efectos para cada persona, por lo que sólo ésta puede valorar si el resultado es angustioso o no. Las evaluaciones del individuo y sus posibilidades de actuación se ven afectadas por los recursos que pone en marcha para enfrentar esa situación.

Es posible que si las familias no cuentan con el apoyo de este tipo de recursos para afrontar la nueva situación, aumente la tensión y el estrés en la dinámica familiar. Por tanto, estas estrategias, como ya defendían Cunningham & Davis en 1985, se constituyen hoy en día como una necesidad.

Diferentes investigaciones aportan resultados significativos en esta línea, destacando estudios como el de Sheeran, Marvi & Pianta (1997) en el que se refleja la asociación entre la resolución de la madre en cuanto al diagnóstico del niño y un

menor riesgo para el sistema marital. Desde este enfoque, las madres con una resolución adaptativa al diagnóstico de su hijo, experimentan niveles más bajos de estrés parental total, que aquellas que se encuentran en estadios anteriores de resolución.

Otros como Jiménez & Muñoz (2005), afirman que la calidad y estilo de interacción entre los padres y sus hijos depende del contexto social y concretamente del estrés y apoyo emocional e instrumental experimentado por los progenitores.

Oronoz, Alonso-Arbiol & Balluerka, en 2007, demuestran que, una detección temprana de altos niveles de estrés puede prevenir las serias consecuencias que pueden tener en el funcionamiento psicológico de los progenitores, en las relaciones de pareja y, directamente, en el bienestar del niño.

Y en 2012, un trabajo de Strauss et al., pone de manifiesto que, existe una asociación directa entre el estrés de los padres y la eficacia del tratamiento de niños con trastorno de espectro autista; demostrando que aquellos padres con menor nivel de estrés son los que participan de manera más positiva en los programas de Atención Temprana.

Como se ha podido evidenciar, y de acuerdo con las aportaciones extraídas de los diferentes estudios revisados, el estrés experimentado por los padres influye sobre su capacidad de ajuste para atender a un niño con necesidades especiales y favorecer su desarrollo. Que la adaptación sea posible depende, entre otros factores, de cómo los progenitores afrontan este estrés, por lo que resulta esencial el esfuerzo de la familia por adaptarse a esta situación de crisis. (Dabrowska & Pisula, 2010). De modo que, si se detectan altos niveles de estrés en las familias es fundamental intervenir lo más precozmente posible, con el fin de prevenir y desarrollar al máximo las capacidades de los hijos (Juan-Vera, Heras & Pérez-López, 2009).

Para llevar a cabo estas intervenciones es muy importante tener en cuenta en el diseño de los programas de Atención Temprana, el impacto que causan los factores estresantes en los patrones de interacción familiar (Guralnick, 2000). Desde esta perspectiva y considerando que todos los aspectos conformarán el núcleo de la investigación de esta tesis, resulta primordial contar con estrategias de

afrontamiento y apostar por una intervención sistematizada, enfocada no sólo en el niño, sino también en su familia y el entorno donde se desarrolla (Juan-Vera, Heras & Pérez-López, 2009); con el fin de ayudar a las familias a aumentar su capacidad de competencia parental, y así evitar las limitaciones que se derivan de la discapacidad (Balcells, 2011; Calero, 2013).

### 2.3.2. Afrontamiento familiar

Las diferentes propuestas teóricas analizadas, refieren la necesidad de contar con habilidades y estrategias de afrontamiento para superar la compleja situación en la que se ven inmersas las familias con hijos con discapacidad o posibles trastornos del desarrollo. Para ello hay que tener en cuenta que las estrategias de afrontamiento no son inmutables, sino que varían con el paso del tiempo y en función de las circunstancias familiares (Pohelman et al., 2005).

En líneas generales, el afrontamiento se considera un conjunto de “pensamientos y acciones que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles” (Stone, Helder & Schneider, 1988, p.183).

Lazarus & Folkman (1986) refieren el afrontamiento como “aquellos procesos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/ o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p.164). Años más tarde, este diseño teórico ha evolucionado hacia una teoría de las emociones y se ha situado hacia perspectivas constructivistas más específicas (Lazarus, 2000).

Otras investigaciones subrayan la importancia de entender el afrontamiento como un proceso y a la vez como una estrategia. En este sentido el afrontamiento se constituye como un proceso que la persona pone en marcha para hacer frente a situaciones que le resultan estresantes; sin embargo no siempre la ejecución de este proceso garantiza su superación (Olson et al., 1989).

En el caso de familias con un hijo con problemas del desarrollo, los padres requieren de orientación, no solamente para el manejo de su hijo, sino para afrontar el estado emocional y familiar, en el cual se ven inmersos (López, 2011). Resulta imprescindible contar con unas pautas específicas para manejar, del mejor modo posible, minimizando, tolerando o controlando, las demandas internas propias y del ambiente que les rodea. Así pues, las estrategias de afrontamiento resultan fundamentales para superar estas situaciones de crisis. Ya que por un lado, ayudan a la familia en la resolución de problemas, manejando los agentes que suponen una amenaza y desequilibran la relación entre la familia y el entorno; y, por otro,

estabilizan el control emocional. En este caso destacan los esfuerzos por modificar el malestar y manejar aquellos estados emocionales que sufren los progenitores, provocados por situaciones que les resultan estresantes (Ruiz et al., 2011).

Algunos estudios centrados en investigar las situaciones de afrontamiento en familias con hijos con trastornos del desarrollo, ponen de relieve la necesidad de contar con herramientas para adaptarse a las diferentes situaciones y vivencias familiares que generan conflicto. Hastings & Johnson (2001) defienden que, los padres y madres de hijos con autismo, que recurren a estrategias de escape-avoidance para afrontar el cuidado de sus hijos, presentan gran nivel de estrés y problemas de salud mental, como depresión y/o ansiedad. En cambio, aquellas familias que manejan la realidad de forma positiva, muestran menos ansiedad en el afrontamiento de la situación.

Por su parte, Jones & Passey (2004) en su estudio de niños con TEA, afirman que los padres adaptados, cuentan con estrategias de afrontamiento que les resultan útiles para modular sus recursos familiares y personales, con la finalidad de conseguir objetivos con sus hijos, mostrando mayor control de la situación en general.

Hastings et al. (2005) analizan, en un estudio similar, las habilidades de afrontamiento en madres y padres de niños con autismo, destacando en su caso diferencias de género. Concluyen que las madres utilizan más estrategias focalizadas en el problema y mayor número de tácticas de afrontamiento de evitación y de afrontamiento positivo en este caso, que los padres.

Tras los estudios revisados se constata que, aunque es cierto que no se puede generalizar que el afrontamiento que es más eficaz para una familia, lo sea para otra. Si bien, resulta fundamental que los profesionales traten de buscar el estilo y las estrategias de afrontamiento más adecuadas para cada situación familiar en particular (Ruiz et al., 2011).

### 2.3.2.1. Estrategias y Estilos de Afrontamiento

La delimitación conceptual de las estrategias de afrontamiento ha estado generalmente ligada a cómo regular dichas estrategias. Diversos autores entienden por estrategias de afrontamiento el conjunto de respuestas, pensamientos, sentimientos y acciones a las que recurre el individuo para solucionar situaciones problemáticas y reducir las resistencias que dicha situación le genera. Estas estrategias dependen de la combinación de variados factores: aspectos personales, experiencias individuales, exigencias del medio ambiente y presiones sociales (Casullo & Fernández, 2001).

El afrontamiento implica un esfuerzo para hacer frente a las situaciones consideradas como estresantes y supone la forma habitual de enfrentar dichas circunstancias. En este sentido, los estilos de afrontamiento activos, como pueden ser la solución de problemas o la reformulación positiva, permiten un manejo adecuado de las emociones y se relacionan con estados afectivos positivos y un mayor bienestar psicológico (Carrobles, Remor & Rodríguez-Alzamora, 2003). Sin embargo, estilos de afrontamiento pasivos como la autofocalización negativa pueden generar una pérdida de control sobre la situación, pudiendo provocar un impacto negativo en la calidad de vida percibida (Griswold, Evans, Spielman & Fishman, 2005).

Investigadores como McCubbin, Cauble & Patterson (1982) argumentan que los procesos de afrontamiento no solo se muestran individualmente, sino que también aparecen como mediadores en la esfera social. En el seno del contexto familiar se desarrolla el uso de determinadas estrategias para afrontar las crisis que se presentan, con el fin de mantener, y/o recuperar el equilibrio y garantizar el bienestar de sus miembros (McCubbin & McCubbin, 1993; Olson, 2011).

Así pues, el afrontamiento familiar se define como la capacidad que tiene la familia para movilizarse y activar medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios, lo que implica esfuerzos cognitivos y/o comportamentales orientados a manejar la tensión generada en el núcleo de convivencia (McCubbin & McCubbin, 1993; McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996).

Los padres de niños con dificultades del desarrollo presentan patrones y estilos diferentes de afrontamiento, que dependen en gran medida de las características propias de cada persona (Dabrowska & Pisula, 2010). En este caso las habilidades de afrontamiento se refieren a cómo los padres tratan de manejar los problemas (emocionales o prácticos) y reducir la tensión y el estrés que éstos le generan (Folkman & Lazarus, 1988).

La teoría cognitiva de Afrontamiento y Estrés de Lazarus & Folkman (1984), ha servido de guía para las investigaciones posteriores sobre estrés y estilos de afrontamiento que utilizan las familias de niños con necesidades especiales (Frey, Greenberg & Fewell, 1989; Grant & Whittell, 2000; Miller, Gordon, Daniele & Diller, 1992; Quine & Pahl, 1991; Sloper, Knussen, Turner & Cunningham, 1991).

Diferentes investigaciones confirman que no hay un estilo único de afrontamiento, sino que se utilizan diferentes estrategias y que éstas se ponen en práctica dependiendo de las demandas que surgen en las familias a lo largo del proceso. El uso de unas u otras está condicionado por la naturaleza del estresor, las circunstancias en las que se produce y los recursos de los que se disponga, entre los que se pueden diferenciar (Calero, 2012; Lazarus & Folkman, 1984):

- **Recursos Físicos y Biológicos.** Incluyen los recursos orgánicos del sujeto y los componentes del ambiente.
- **Recursos Psicológicos o Psicosociales.** Engloban la capacidad intelectual, las habilidades de resolución de problemas, el nivel de dependencia o autonomía, las creencias y los valores.
- **Recursos Sociales.** Comprenden las habilidades sociales y el apoyo social, es decir, tanto la red de relaciones que posee como las que establece.

Forsythe & Compas, (1987) o Lazarus & Folkman (1984), en su caso, delimitan dos grupos diferenciados de estrategias, las que se centran en la resolución del problema (de tipo práctico), es el caso de los mecanismos de defensa. Y las focalizadas en las emociones (aceptación), en la propia ansiedad y desazón, más que en el problema objetivo.

Carver, Scheier & Weintraub (1989) proponen trece estrategias de afrontamiento, las cuales se encuentran comprendidas en tres estilos de afrontamiento diferentes. Estilos enfocados al Problema (intento de cambiar la situación que provoca estrés, reduciendo la amenaza o alejándola), Estilos referidos a la Emoción (intento de modificar la reacción emocional y la interpretación de la realidad del problema) y Estilos Evitativos (actuaciones cognitivas o comportamentales que permiten escapar o evitar la situación-problema. A éste último se le suele atribuir una calificación negativa, pues tiende a incrementar la depresión, el aislamiento y los problemas de pareja (Troy, Connolly & Novak, 2007).

#### Estilos de Afrontamiento enfocados en el Problema

- **Estrategia de Afrontamiento Activo.** Sirven para eliminar el estresor o disminuir sus efectos y así poder avanzarse considera una de las estrategias más positivas (Troy, Connolly & Novak, 2007).
- **Estrategia de Planificación.** Buscan actuar frente a la situación que genera estrés, organizando estrategias de acción para encontrar el manejo más adecuado.
- **Estrategia de Supresión de Actividades Competentes.** Se focalizan únicamente en el problema e ignoran todo lo que no esté relacionado con él.
- **Estrategia de Postergación del Afrontamiento.** Implica esperar hasta que llegue la oportunidad exacta para actuar, evitando hacerlo de manera precipitada.
- **Estrategia de Apoyo Social por razones instrumentales.** Búsqueda de asistencia, apoyo e información.

#### Estilos de Afrontamiento enfocados en la Emoción

- **Estrategia de Apoyo Social por razones emocionales.** Búsqueda de apoyo moral, entendimiento y cariño.
- **Estrategia de Reinterpretación Positiva y Desarrollo Personal.** Intento de cambiar la percepción ante una situación indeseada, búsqueda del lado positivo.
- **Estrategia de Aceptación.** Atribuir al evento realismo, permitiendo hacerle frente al problema, aceptando y asimilando la existencia de la situación estresante.

- **Estrategia de Acudir a la religión.** Aumentar participación en actividades religiosas para reducir el malestar de la situación problemática.
- **Estrategia de Negación.** Apropia sólo en las primeras etapas de un acontecimiento estresante ya que minimiza el dolor y facilita el afrontamiento. Pero si se dilata en el tiempo puede crear dificultades adicionales al restarle importancia a los problemas.

#### Estilos de Afrontamiento Evitativos

- **Estrategias para Enfocar y Liberar Emociones.** Expresar abiertamente la situación que considera desagradable.
- **Estrategias de Desentendimiento Conductual.** Sirven para reducir el esfuerzo por enfrentarse al problema.
- **Estrategias de Desentendimiento Mental.** Ayudan a distanciarse de la fuente de estrés para no dirigir el pensamiento al problema que genera estrés.

Stone & Neale (1984) en su estudio de conductas de afrontamiento específicas, muestran que las conductas o conocimientos particulares pueden representar diferentes tipos de afrontamiento; por lo que realizan una propuesta de ocho categorías de afrontamiento: distracción, redefinición de la situación, acción directa, catarsis, aceptación, soporte social, relajación y religiosidad.

McCubbin, Olson & Larsen (1981), a partir de sus investigaciones sobre las estrategias y resolución de problemas manejados por las familias en situaciones de crisis, proponen los siguientes tipos de estrategias:

- **Reestructuración.** Capacidad de la familia para redefinir los eventos estresantes para hacerlos más manejables.
- **Evaluación pasiva.** Capacidad familiar para aceptar asuntos problemáticos, minimizando su reactividad.
- **Atención de apoyo social.** Capacidad de la familia para ocuparse activamente en la obtención de apoyo por parte de parientes, amigos, vecinos y familia extensa.
- **Búsqueda de apoyo espiritual.** Habilidad familiar para obtener apoyo espiritual.

- **Movilización familiar.** La habilidad familiar para buscar recursos en la comunidad y aceptar ayuda de otros.

Así pues, las estrategias de afrontamiento familiar que se constituyen como variables mediadoras de cohesión y adaptabilidad, se encargan de fortalecer y mantener los recursos de la familia. Con el fin de protegerla de las demandas de las situaciones estresantes que les supone el shock de tener un hijo con trastornos del desarrollo, garantizando así un manejo adecuado de su dinámica familiar (promoción de autoestima positiva en sus miembros, comunicación, relaciones y vínculos, etc.) (Galindo & Milena, 2003; Olson et al., 1989).

La ejecución eficaz de estrategias de afrontamiento se considera una respuesta positiva que adopta la familia frente a los factores estresantes que les genera la discapacidad, tal y como reflejan las respuestas transmitidas por las familias que han sido analizadas en este estudio. Así pues, los estudios sobre afrontamiento familiar en el paradigma de la Atención Temprana se han desarrollado con el fin de promover los recursos individuales necesarios en los diferentes contextos y favorecer así la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias (Dabrowska & Pisula, 2010). A partir de estas reflexiones, resulta necesario el uso de estrategias de afrontamiento efectivas para mejorar la calidad de vida de los integrantes de las familias, ya que estas herramientas permitirán sobrellevar con éxito las situaciones estresantes en las que se ven inmersas (Gray, 1994; Tzoy, Connolly & Novak, 2007).

### 2.3.3. Calidad de Vida familiar

El interés por la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad es relativamente reciente y surge de las investigaciones llevadas a cabo en relación con la conceptualización, medida y aplicación del constructo de calidad de vida de las personas con discapacidad en términos individuales (Barcells, 2011).

#### 2.3.3.1. La calidad de vida de las personas con discapacidad

El concepto de calidad de vida en las últimas décadas, adquiere gran importancia en cuanto que centra su atención en las personas con discapacidad, mejorando e innovando los servicios y programas, y centrandose su interés en las personas atendidas y no en las organizaciones o servicios como sucedía años atrás (Verdugo, 2004).

La presencia de esta perspectiva proviene de dos acontecimientos fundamentales. Por una parte la calidad de vida comienza a estar relacionada con la conciencia colectiva adquirida de la responsabilidad común ante los hechos ambientales y ecológicos. Por otra, proviene de la inquietud por aspectos cualitativos y cotidianos de la vida, que el desarrollo económico no puede garantizar (Moreno & Ximénez, 1996).

Aunque se percibe una falta de acuerdo entre los investigadores sobre la definición de calidad de vida, el criterio y la metodología utilizada para su estudio, en los últimos años se evidencia un mayor consenso para exponer una definición de lo que se entiende por calidad de vida referida a las personas con discapacidad desde una perspectiva holística (Felce & Perry, 1995).

Giné (2004), asocia la calidad de vida a “sentimientos de bienestar, de participación social, así como la existencia de oportunidades para la realización personal, tanto desde la perspectiva más profesional como personal” (P.21). Se trata de un constructo que aúna tres conceptos:

- **Sensibilizador.** Actúa de referencia y orientación desde la perspectiva del individuo respecto de los ejes centrales que permiten una vida de calidad.
- **Social.** Contribuye el principio esencial para la mejora del bienestar del individuo y para contribuir al cambio de la sociedad.
- **Unificador.** Proporciona un lenguaje común y un marco sistemático de los principios de calidad de vida.

Siguiendo a Giné (2004), la calidad de vida es un concepto multidimensional que incluye indicadores subjetivos y objetivos, puesto que recoge tanto la experiencia subjetiva de las personas (indicadores psicológicos) como las condiciones objetivas de vida (indicadores sociales y ecológicos).

En esta misma línea de pensamiento, Schalock & Verdugo (2007), se refieren a ella como “un estado deseado de bienestar personal que se caracteriza por ser multidimensional, por tener propiedades éticas universales y propiedades énicas ligadas a la cultura, por tener componentes objetivos y subjetivos y por estar influenciada por factores personales y ambientales” (p. 22).

Por su parte, Schalock, Brown & Brown (2002), refieren una serie de principios sobre calidad de vida:

- Es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales, tales como la vida familiar, las relaciones de intimidad, la amistad, la educación, la salud, el nivel de vida, el trabajo, el vecindario, el lugar de residencia o la vivienda.
- Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que experimenta.
- Se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.
- Se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.
- Se basa en las necesidades, elecciones y control individual.

Una de las propuestas más aceptadas y con mayores aplicaciones en el ámbito de la discapacidad, es la de Schalock (2004a), referida también en Schalock & Verdugo (2003). Schalock (1999) define la calidad de vida como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de vida de cada persona: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock & Verdugo, 2003). (Véase tabla 5).

Las *dimensiones* se concretan en unos indicadores de calidad definidos como percepciones, comportamientos y condiciones que aportan información sobre el bienestar personal (Schalock & Verdugo, 2006) e incluyen aspectos tanto subjetivos como objetivos (Verdugo, Schalock, Keith & Stancliffe, 2005). Los *indicadores* ayudan a medir la calidad de vida de las personas dado que transforman las dimensiones en términos de medida. Estos indicadores se pueden evaluar de manera subjetiva, a partir de experiencias, percepciones y valores personales, o de manera objetiva, a través de las condiciones de vida y de indicadores ecológicos y sociales (Schalock & Verdugo, 2003). Si bien es cierto que para tener una visión global de la calidad de vida de los individuos hay que medir ambos componentes, objetivos y subjetivos. Años más tarde, Wang, Schalock, Verdugo & Jenaro (2010), han agrupado las ocho dimensiones de la calidad de vida en tres factores centrales: independencia, bienestar personal e integración social.

Tabla 5

*Factores, Dimensiones e Indicadores de Calidad de Vida*

<b>FACTORES</b>	<b>DIMENSIONES</b>	<b>INDICADORES CENTRALES</b>
<b>INTEGRACIÓN SOCIAL</b>	<b>Bienestar Emocional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Satisfacción (estado de ánimo, felicidad, disfrute)</li> <li>▪ Autoconcepto (identidad, valoración personal, autoestima)</li> <li>▪ Disminución del estrés (estabilidad emocional, autocontrol)</li> </ul>
	<b>Bienestar Físico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Salud (estado físico, funcionamientos, síntomas, nutrición)</li> <li>▪ Actividades de la vida diaria (habilidades de autocuidado, movilidad)</li> <li>▪ Atención sanitaria</li> <li>▪ Ocio (distracción, aficiones)</li> </ul>
	<b>Bienestar Material</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Situación económica (ingresos, préstamos)</li> <li>▪ Trabajo (situación laboral, entorno de trabajo)</li> <li>▪ Vivienda (tipo de residencia, propiedad)</li> </ul>
<b>BIENESTAR PERSONAL</b>	<b>Desarrollo Personal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Educación (estatus, hitos conseguidos)</li> <li>▪ Competencia personal (cognitiva, social, práctica)</li> <li>▪ Realización/rendimiento (éxitos, productividad)</li> </ul>
	<b>Autodeterminación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Autonomía/control personal (independencia)</li> <li>▪ Metas y valores personales (expectativas, deseos)</li> <li>▪ Elecciones (oportunidades, preferencias, opciones)</li> </ul>
<b>INDEPENDENCIA</b>	<b>Inclusión Social</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Integración y participación en la comunidad</li> <li>▪ Rol comunitario (voluntariado, colaboraciones)</li> <li>▪ Apoyos sociales (red de apoyos y servicios)</li> </ul>
	<b>Derechos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Humanos (respeto, dignidad, igualdad)</li> <li>▪ ciudadanía, trato justo, actividades y responsabilidades cívicas)</li> </ul>
	<b>Relaciones Interpersonales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Interacciones (redes sociales)</li> <li>▪ Relaciones de amistad (familia, amigos)</li> <li>▪ Apoyos (personal, emocional, físico, económico)</li> </ul>

Fuente: Factores (Wang, Schalock, Verdugo & Jenaro, 2010), Dimensiones e Indicadores de Calidad de Vida (Schalock, 1996; Schalock & Verdugo, 2003).

En este caso, la fundamentación teórica sobre calidad de vida de Schallock & Verdugo (2003) se centra en su carácter multidimensional, en la que se incluye un enfoque ecológico de evaluación de la calidad de vida dentro de una perspectiva de sistemas.

A modo de síntesis, y según aportan los diferentes estudios revisados (Schallock, Brown & Brown, 2002; Schallock & Verdugo, 2006), se estima que el constructo de calidad de vida se entiende como:

- Un constructo social que ofrece un modelo para mejorar el bienestar individual, contribuir al cambio social y orientar las estrategias de mejora del rendimiento.
- Una noción sensibilizadora que proporciona referencia y guía desde la perspectiva del individuo; centrada en la persona y en su ambiente y focalizada en los aspectos esenciales de una vida de calidad.
- Un elemento unificador que facilita una estructura sistemática y un lenguaje común para aplicar políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida.
- Un criterio para evaluar la eficacia de estas estrategias.
- Un marco conceptual para evaluar los resultados de calidad.

Comprender, en el caso que compete este estudio, la calidad de vida familiar en referencia a niños con discapacidad, constituye un importante desarrollo en las investigaciones relacionadas con el binomio familia-discapacidad.

#### 2.3.3.2. De la calidad de vida individual a la calidad de vida familiar

El concepto de calidad de vida referido a la discapacidad surgió inicialmente en la literatura sobre los años 80, paralelamente a las iniciativas a favor de la promoción de la calidad y el desarrollo de nuevas oportunidades, con un cambio de visión bajo el paradigma sensibilizador de lo que resulta importante en la vida de las personas (Brown & Brown, 2004; Schallock, Gardner & Bradley, 2007).

Schallock, Gardner & Bradley (2007) consideran que las razones por las que tiene lugar esta nueva perspectiva parte de los siguientes principios: a) el concepto capta la nueva visión de las personas con discapacidad en cuanto a empoderamiento, inclusión capacitación y autodeterminación, convirtiéndose en el medio para alcanzar dichas metas, b) aporta un lenguaje común que refleja propuestas como la normalización, la integración o la desinstitucionalización, c) se considera un concepto coherente con la revolución de la calidad de los servicios y los resultados, d) coincide con las expectativas de vida de los destinatarios, de los apoyos y de los servicios.

Ya en la década de los 90, los investigadores comenzaban a centrar sus estudios en el impacto que provocaba esta discapacidad en el núcleo familiar. En este periodo se producen cambios conceptuales importantes referidos la discapacidad y se redefine el papel de los servicios específicos y comunitarios. Además se pone de manifiesto la necesidad de que las personas con discapacidad puedan expresar su manera de pensar y sus puntos de vista acerca de sus propias vidas. Aunque sus planteamientos con relación a la familia se centraban únicamente en evaluar su satisfacción con la atención recibida respecto al hijo con discapacidad (Browne & Bramster, 1998; Rubio, Berg-Weger & Tebb, 1999; Weiss, Marvin & Pianta, 1997) y no valoraban la calidad de vida familiar desde una perspectiva sistémica (Córdoba, Gómez & Verdugo, 2008). Como consecuencia de ello, los instrumentos de evaluación estaban centrados en medir el impacto de la discapacidad en el entorno familiar desde una percepción fragmentaria, alcanzando variables tales como estrés, ansiedad, prácticas parentales, estrategias de afrontamiento, ambiente familiar, relación de pareja y necesidades familiares. (Iréys & Perry, 1999).

A diferencia de esta concepción, en la actualidad surge una nueva perspectiva de la calidad de vida centrada en la familia y en su relación con el entorno. En este caso la familia, entendida como unidad de apoyo completa, adquiere un papel protagonista para tomar la iniciativa y establecer sus prioridades en base a sus capacidades y potencialidades. Trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de Atención Temprana en la búsqueda de logros que den respuestas a sus necesidades y expectativas, abandonando así la perspectiva patológica de épocas anteriores. Este cambio de actitud supone pasar de una orientación basada en el déficit a una estrategia de mejora basada en los apoyos (Schallock & Verdugo, 2007).

A estas aportaciones Turnbull (2003a) añade que hay un cambio en la percepción de la calidad de vida, puesto que se respeta la elección de las familias y se enfatiza su papel, las nuevas concepciones abandonan la orientación basada en la patología, y se da prioridad a los recursos y preocupaciones como parte del proceso de desarrollo de un plan individual de servicio a la familia, la cual es considerada la unidad esencial de apoyo.

Como se ha señalado, el interés por la calidad de vida familiar en el campo de la discapacidad emerge con fuerza en los últimos años, centrándose directamente en el funcionamiento familiar general, la igualdad, la integración en la comunidad, la autodeterminación, la independencia, la estabilidad familiar, la autosuficiencia, la reducción del estrés y el incremento de las habilidades como padres (Sabeh, 2003). En este caso, la familia experimenta calidad de vida cuando el núcleo de convivencia tiene cubiertas sus necesidades, cuentan con oportunidades para alcanzar objetivos que son significativos para ellos, disfrutan su vida juntos y tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos (Park, Turnbull & Turnbull, 2002; Turnbull, Summers, Lee & Kyzar, 2007).

En el estudio científico realizado por el Grupo de Investigación sobre Calidad de Vida de la Asociación Internacional de las Discapacidades Intelectuales (IASSID), se reflejan una serie de principios relacionados con la aplicación del nuevo concepto de calidad de vida familiar, resumidos y adaptados por Schalock & Verdugo (2003):

- El propósito principal de aplicar el concepto de calidad de vida es mejorar el bienestar de la familia.
- La calidad de vida necesita aplicarse a la luz de la herencia cultural y étnica de la familia.
- Los objetivos de los programas orientados a la calidad de vida deberían ser colaborar para el cambio en los niveles personal, familiar, de programas, comunitario y nacional.
- Las aplicaciones de la calidad de vida deberían mejorar el grado de control familiar y las oportunidades ejercidas en relación con sus actividades, intervenciones y entornos.

- La calidad de vida debería ocupar un rol prominente en recoger la evidencia, especialmente en identificar los predictores reveladores de una vida de calidad y el impacto de apuntar a los recursos para maximizar los efectos positivos.

Este nuevo paradigma de apoyo a la familia tiene como fundamento resaltar la capacitación funcional de la familia (empowerment) y fomentar su autonomía. El énfasis se sitúa no en las limitaciones del hijo con discapacidad, sino en las adaptaciones que son necesarias en el entorno para que la familia pueda experimentar calidad de vida. Una mejor calidad de vida familiar dependerá de brindar servicios de apoyo, los cuales deben responder a las necesidades de toda la familia de una forma individualizada y adecuada. En este sentido se propone una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, teniendo en cuenta que existe una interrelación entre la calidad de vida del niño con discapacidad y la calidad de vida de su familia (Schalock & Verdugo, 2002; Turnbull, 2003a).

Desde el modelo de calidad de vida familiar de Park, Turnbull & Turnbull (2002), la calidad de vida se manifiesta en las familias mediante cinco dimensiones.

1. **La interacción familiar**, que se centra en las relaciones entre los miembros de la familia.
2. **El papel de los padres**, que se identifica con el rol que desempeñan en el crecimiento y desarrollo de sus hijos.
3. **Salud y seguridad**, que comprende aspectos de salud física y emocional, acceso a la atención sanitaria y seguridad de los miembros de la familia.
4. **Recursos familiares**, son las herramientas con las que cuenta la familia para satisfacer las necesidades de sus miembros.
5. **Recursos para la persona con discapacidad**, en este punto se incluye el apoyo de otros familiares o entornos fuera del núcleo de convivencia para beneficio de la persona con discapacidad.

Schalock & Verdugo (2003) fundamentan su propuesta teórica en tres aspectos fundamentales para mejorar la calidad de vida de las familias:

### **1. Capacitar a las familias para buscar una vida de calidad.**

- Incrementar las oportunidades de participar en el curso general de la vida, asociadas a una mayor inclusión, equidad y elecciones. A través de la inclusión en actividades importantes (toma de decisiones, planificación centrada en la persona, etc.), mayores apoyos en entornos regulares y agregando el concepto de calidad de vida en las políticas de discapacidad (Goode, 1997).
- Trabajar conjuntamente familias e investigadores para determinar el valor de las dimensiones centrales en la calidad de vida (personal y/o familiar).
- Las familias deben ser las encargadas de evaluar su propia calidad de vida. Schalock, Bonham & Marchand (2000) demostraron en su investigación que las familias son muy buenas observando y evaluando la calidad de vida, con unas variables de fiabilidad y validez muy admisibles.

### **2. Aplicar y Evaluar las técnicas de mejora de la calidad.**

- Aplicar técnicas de mejora de la calidad, por parte de los proveedores de servicios, que se centren en la mejora de la calidad de vida percibida por una familia; a través de la práctica de dos conceptos: una mejor calidad de vida es resultado de un buen ajuste entre las necesidades de una familia y su satisfacción, siendo posible evaluar ese ajuste entre las familias y sus entornos (Schalock & Jensen, 1986).
- Evaluación del impacto de las técnicas de mejora de la calidad que reducen la discrepancia entre las familias y los entornos.

### **3. Analizar los resultados de calidad.**

- Valorar los resultados individuales y referidos a las familias de los servicios, programas y/o apoyos recibidos.

Como reflejan los planteamientos expuestos, hacer referencia a calidad de vida en familias de niños con discapacidad o dificultades del desarrollo, implica necesariamente alentar a un cambio de paradigma. El nuevo modelo de calidad de vida incita a las familias a tomar la iniciativa para establecer sus prioridades y trabajar en equipo con los profesionales de los servicios de Atención Temprana, para

responder a sus prioridades como familia y adoptar una actitud de fortaleza y resistencia en la que todos los miembros de la familia se convierten en unidad de apoyo (Schalock & Verdugo, 2002).

Esta nueva perspectiva de calidad de vida familiar se centra en la familia y en el niño con necesidades especiales para conseguir el bienestar de todo el entorno familiar en general, abandonando así la idea de mejorar la situación del niño con discapacidad en particular. Como argumenta Leal (1999/2008), desde esta planificación centrada en la familia se asume que todo lo que se trabaje en beneficio de calidad de vida familiar también beneficiará a la persona con discapacidad.

En el modelo vigente de Atención Temprana se pone de manifiesto la importancia de la familia, considerada ésta como un agente más de desarrollo dentro del proceso de intervención. En esta línea se trabaja hacia una cooperación óptima entre la familia y los profesionales con un objetivo común: la mejora de la calidad de vida de la familia en su conjunto y de cada uno de los miembros del sistema familiar (Botana & Peralbo, 2014).

En este contexto, la calidad de vida se configura además en una perspectiva complementaria de gran importancia en este campo, ya que permite analizar valoraciones objetivas y subjetivas referidas a los programas y servicios dirigidos a su población diana (Henaó & Gil, 2009). Desde esta metodología de planificación centrada en la familia se pretende favorecer la coordinación entre los sistemas formales e informales de apoyo, con el fin de potenciar los propios recursos familiares y mejorar así la calidad de vida de toda la familia (Verdugo, Rodríguez & Sainz, 2012).

## 2.4. Implicación de la Familia en Atención Temprana

Tal y como refiere el Libro Blanco de Atención Temprana (GAT, 2000) la intervención de la familia resulta de vital importancia en el desarrollo de los niños atendidos en Atención Temprana. En esta disciplina la atención a la familia hace referencia a “actuaciones destinadas sobre todo a los padres, siendo esta atención prioritaria, ya que es uno de los factores que más va a condicionar el desarrollo y evolución del niño” (p. 49).

Considerando lo anterior, la disciplina de la Atención Temprana se entiende como un mecanismo de protección especializada para responder a los factores de riesgo de niños con dificultades del desarrollo o posible discapacidad, en la que se incluye, como foco esencial, la atención, la colaboración y la participación de la familia. Se considera a los padres como participantes activos en el proceso educativo y rehabilitador, siendo uno de los principios que han de regir la Atención Temprana, el apoyo y asesoramiento a las familias (Dunst, 2011).

Aunque la necesidad de la implicación de la familia en los programas de Atención Temprana ha sido reconocida por varios estudios internacionales desde los inicios de esta disciplina, como un componente importante para el éxito de dichos programas y el desarrollo óptimo del niño (Simeonsson & Bailey, 1990); la implementación de esta idea en nuestro país no es, ni mucho menos, sistemática y no siempre ha sido entendida desde el mismo paradigma (Andrés, 2011; Gallagher, 1990; Giné, Gràcia, Vilaseca & Balcells, 2009; Giné, Gràcia, Vilaseca & García-Dié, 2006).

La intervención con familias ha ido pasando por diferentes modelos de actuación a lo largo de los tiempos:

- Modelo del experto (Cunningham & Davis, 1985) o de la psicoterapia (Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000). En este modelo el profesional es el experto y asume el control y la toma de decisiones, en este caso los padres establecen con él relaciones de dependencia.
- Modelo del traspaso (Cunningham & Davis, 1985) o del entrenamiento a padres (Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000). Los padres ya tienen cierto

reconocimiento y se recoge más información de la familia, pero el control de la intervención lo mantiene el profesional.

- Modelo del usuario (Cunningham & Davis, 1985) o modelo centrado en la familia (Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000). En este tipo de actuaciones los padres tienen capacidad para elegir y decidir en el desarrollo e implementación del programa de intervención, el profesional se encarga de negociar con la familia y trabajar de mutuo acuerdo.

La forma tradicional de implementación de los programas de Atención Temprana en España, y la más desarrollada a lo largo de los tiempos, está enfocada a la aplicación de programas orientados a la estimulación o terapia de los niños (Modelo del experto de Cunningham & Davis (1985) o de psicoterapia de Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000). Dichos programas son impartidos por un profesional de Atención Temprana que tiene la función de estimulador, rehabilitador y/o terapeuta del propio niño (García-Sánchez, 2003). En este tipo de intervenciones los padres tienen un papel secundario, en el sentido que acompañan a sus hijos a las sesiones de trabajo ambulatorias en el CDIAT. Otra de sus funciones se ve reflejada a través de su entrenamiento como “terapeutas”, llegando incluso a poner en práctica ciertas pautas de intervención en casa, pero tienen muy limitadas sus posibilidades (Modelo del traspaso de Cunningham & Davis (1985) o del entrenamiento a padres referido por Turnbull, Turbiville & Turnbull en el año 2000). Los padres en estos casos se convierten en coterapeutas de los profesionales que intervienen con sus hijos, abandonando así su rol como padres y eliminando por completo su implicación activa en los programas a desarrollar con sus hijos (García-Sánchez, 2003; Giné, García-Dié, Gràcia & Vilaseca, 2002; Mendieta & García-Sánchez, 1998).

Afortunadamente esta concepción ha ido evolucionando y las familias empiezan a ser reconocidas como un agente importante, receptor de los servicios de Atención Temprana y poseedor de sus propios derechos (García-Sánchez, 2003). Es a partir de la década de los 80, en Estados Unidos, y en los últimos años, en nuestro país, cuando se empieza a prestar especial atención a los recursos necesarios para la valoración de las características de la familia y sus necesidades (Modelo del usuario expuesto por Cunningham & Davis en 1985 o modelo centrado en la familia de Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000), con la finalidad de reconocer sus propios objetivos y metas, delimitar los servicios que necesitan y desarrollar modelos

tendientes a la habilitación, potenciación, enriquecimiento o aproximación de los recursos propios de la familia en beneficio del niño con discapacidad (Castellanos, García-Sánchez, Mendieta, Gómez & Rico, 2003; FEAPS, 2001; Simeonsson & Bailey, 1990).

Acerca de esta idea Mendieta (2005) comenta acertadamente, que:

(...) Lejos estamos ya de considerar como único sujeto de intervención en la Atención Temprana al niño. Los padres, hermanos, familia de origen, las interacciones y vínculos entre éstos, incluso el entorno, son referentes en el proceso madurativo y formativo del niño, inmerso en distintos sistemas sociales. Considerando la familia como su marco referencial más próximo. (p.789)

La intervención en Atención Temprana ya no consiste únicamente en estimular al niño; ésta va más allá, se centra, principalmente, en crear entornos adecuados en los que el menor pueda interactuar en condiciones óptimas, siendo el entorno familiar el contexto principal de desarrollo. Así la familia se convierte en objetivo prioritario de esta disciplina, adquiriendo un papel crítico a la hora de favorecer y orientar el desarrollo integral de los niños en edades tempranas con necesidades educativas especiales (Perpiñán, 2003b).

Para intervenir con las familias hay que tener en cuenta que cada una de ellas es diferente, no hay un método definido sobre cómo actuar con las familias. Por lo tanto, los programas de Atención Temprana deben ajustarse a dichas diferencias. Teniendo en cuenta el papel fundamental de la familia como factor de éxito de la intervención, los profesionales deben buscar, en cada caso, cuáles son las estrategias más eficientes que den respuesta a las características y necesidades diferenciales de cada caso (Guralnick, 1998; Perpiñán, 2003b).

Aunque las investigaciones confirman la necesidad de tener como eje central de la intervención a la familia, la realidad actual difiere de esta premisa. El estudio realizado por Andrés (2011), trata de conocer cómo se organiza y planifica la atención a la familia en los centros y servicios del ámbito educativo y social de la Comunidad Autónoma de Madrid, en el que se valoró, a través de un cuestionario, la

opinión de los profesionales de los CDIAT con respecto a la atención a la familia. Los resultados reflejan que los profesionales dan importancia a las actividades de formación familiar y existe una alta percepción de que realizar esas actividades es una medida preventiva. Pero los datos confirman que el tiempo de trabajo de los profesionales dedicado a la familia, en sesiones individuales, es mínimo y apenas hay tiempo dedicado a sesiones grupales: escuelas de padres, grupos de autoayuda...el trabajo de atención directa de los profesionales se dedica, la mayor parte del tiempo, a realizar sesiones individuales con los niños.

De acuerdo con las aportaciones de Cañadas (2013) en su estudio, estos datos ponen de manifiesto que, aunque los servicios de Atención Temprana han ampliado sus niveles de participación en la atención a la infancia y a la familia, no sólo mediante la intervención con los niños y sus familias, sino también mediante actividades, más selectivas aún resulta necesario entender mejor las necesidades y demandas actuales de las familias y favorecer que los padres adquieran un papel más activo, dinámico y decisivo con respecto a la implementación de los programas para planificar las intervenciones de manera adecuada, con el fin de mejorar la calidad de los servicios que se ofrecen a las familias en Atención Temprana (Andrés & Guinea, 2012; Gútiez, 2005a).

En este sentido, si bien se ha avanzado en el desarrollo del interés por apoyar y trabajar con las familias, si se presta atención a la realidad de los centros y servicios de Atención Temprana se observan prácticas profesionales muy diversas, existiendo contradicciones entre la teoría y la práctica, ya que la realización de actividades de apoyo a las familias no tienen establecidos planes de actuación comunes en todos los CDIAT de nuestro país y no siempre hay una incorporación activa de la familia en el proceso de intervención de forma global (Andrés, 2011; Grande, 2010).

Así pues es evidente la importancia del contexto familiar como entorno de interacción y fuente de apoyo. Por lo tanto, es necesario implicar a la familia en el desarrollo de programas enfocados a los niños con problemas del desarrollo desde los servicios de Atención Temprana, rompiendo las barreras de la concepción más tradicional de la implicación de los padres (Córdoba & Soto, 2007). Actualmente la reivindicación de un modelo centrado en la familia es clave, de forma que ésta participe desde el primer momento en el proceso de decisiones e intervención, como

un miembro más del equipo (Gràcia & Vilaseca, 2008). Y cuando una de las personas dentro de la familia tiene una discapacidad existe una mayor necesidad de que esta familia llegue a ser una estructura social efectiva y, por lo tanto, esto toma todavía mucha más importancia (Córdoba & Soto, 2007).

Como consecuencia de estas divergencias el paradigma actual apuesta por una Atención Temprana de calidad, que contemple un nuevo modelo de intervención en el que se englobe a toda la familia. Y en el que el objetivo principal sea la búsqueda de estrategias y recursos necesarios para dar respuestas a sus necesidades y demandas. Este nuevo planteamiento por el que se apuesta en esta tesis, requiere de cambios en la organización, en la estructura y en la forma de funcionamiento de la Atención Temprana, con el fin de dar respuestas más globales y acordes con la situación actual que vive cada familia (De Linares, 2003).

Finalmente, cabe señalar que en este segundo epígrafe se ha profundizado en la importancia que adquiere la familia en el crecimiento de los niños con discapacidad o problemas del desarrollo. Como se ha reiterado, el niño con dificultades forma parte de un sistema familiar para el que la vivencia de dicha discapacidad supone un gran impacto, debiendo reajustar el equilibrio familiar y trabajar en su resiliencia para poder afrontar las situaciones adversas y las dificultades que van a generarse de la nueva situación. Muchas de las dificultades y situaciones estresantes que hoy en día presentan estas familias, pueden ser paliadas en gran medida, si cuentan con las capacidades y estrategias de afrontamiento necesarias. Algo que, definitivamente, mejorará su calidad de vida tanto a corto, como a largo plazo. Los progenitores son las figuras de apego y referencia para sus hijos, por lo que deben ser considerados agentes activos en los programas desarrollados en los Centros de Atención Temprana. Por tanto, es necesario un trabajo desde la familia y con la familia.

El Modelo de intervención Centrado en la Familia, en el que se profundizará en el próximo capítulo, tiene en cuenta a todos los miembros del sistema familiar como agentes activos que deben participar en la intervención desarrollada con el niño. Desde esta dinámica, las familias aprenden a cuidar y a educar a sus hijos con necesidades especiales o posible discapacidad, para ofrecerles un futuro con mayores expectativas.

### 3. PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA FAMILIA

---

Una vez descrito el papel de la familia y su importancia e influencia en la socialización del niño con discapacidad, y analizadas tanto las respuestas ante la asimilación de su nueva realidad familiar como la capacidad de afrontamiento para superar las situaciones de estrés sobrevenido, se da, en este capítulo, un paso más intentando profundizar en el conocimiento del Modelo actual de Intervención Centrado en la Familia y en Entornos Naturales y orientado en el Modelo Basado en Rutinas.

## **RESUMEN**

Esta tesis doctoral se integra en el Área de Investigación del Campus Capacitas-UCV y en el marco de intervención del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana L'Alquería-Capacitas. Su principal objeto de estudio gira en torno al Modelo Centrado en la Familia. Desde este marco conceptual el presente capítulo profundiza en este tipo de Intervención, teniendo en cuenta a la familia como eje de la implementación del Modelo, reconociendo sus necesidades y valorando sus prioridades. A continuación se incide en la capacitación funcional, entendida con la habilidad que adquiere la familia de empoderarse para mejorar su calidad de vida. En el siguiente epígrafe del capítulo se tienen en cuenta los Entornos Naturales, entendiendo que las Prácticas Centradas en la Familias se abordan desde una perspectiva ecológica, en el que se tiene presente al niño con problemas del desarrollo, a su familia y a los entornos donde se socializan, siempre con el propósito de desarrollar al máximo las potencialidades del niño. Sin olvidar el Modelo Basado en Rutinas del Dr. Robin McWilliam, pionero en reconocer que no sólo los entornos favorecen el desarrollo, sino que las rutinas adquieren un papel muy significativo en la evolución del niño con necesidades especiales. Por último se refleja el papel de los profesionales en este Modelo de intervención. Desde este tipo de Prácticas el profesional proviene de los apoyos necesarios a los padres para fortalecer el funcionamiento del núcleo familiar, aquí la relación familia-profesional adquiere un significado equitativo y su relación está basada en la colaboración y la confianza.

### 3.1. Modelo Centrado en la Familia

Tal y como se ha reflejado en los capítulos anteriores, las familias necesitan apoyo, información e intervención de forma permanente desde el momento en el que reciben la noticia de la discapacidad del hijo (Sarto, 2001). De acuerdo con esta idea, la intervención con la familia no debe centrarse en momentos concretos o situaciones de crisis, sino que es importante destacar el rol decisivo que desempeñan en todo el proceso de intervención con el niño (Perpiñán, 2003b).

La nueva perspectiva que adoptan los Servicios de Atención Temprana apuesta por un Modelo Centrado en la Familia, en el que se considera a los padres como agentes activos en el proceso de recuperación de sus hijos, teniendo en cuenta sus ideas, sus expectativas y sus necesidades, y respetando siempre su autonomía (Ruiz et al., 2011).

No obstante no siempre se ha contemplado esta premisa, ya que la familia ha tenido un papel más bien pasivo, actuando como observadores de un proceso centrado únicamente en su hijo (Andrés, 2011; Cunningham & Davis, 1985). Durante los últimos años en nuestro país han sucedido una serie de cambios muy positivos que son el fruto de unas nuevas formas de pensamiento. De esta manera se da más importancia a los procesos relacionales, donde todas las partes (familia y profesionales) están implicadas en el desarrollo del niño y desempeñan un papel importante, ocupando la familia un lugar predominante. Se pasa así de un enfoque centrado en el niño a un Modelo Centrado en la Familia (Castellanos, García-Sánchez, Mendieta, Gómez & Rico, 2003; Ruiz et al., 2011).

Autores como Dunst, Johanson, Trivette & Hamby (1991) o Espe-Sherwindt (2008) refieren diferentes enfoques según el tipo de intervención desarrollada en los Servicios de Atención Temprana. A continuación, se refleja una síntesis de los principales planteamientos, presentando desde una intervención centrada en el profesional, hasta el Modelo Centrado en la Familia, por el que se apuesta en este estudio.

Tabla 6

*Diferentes Modelos de aplicación en Atención Temprana según el tipo de Intervención*

MODELO	ROL PROFESIONAL	ROL FAMILIA	DECISIÓN DE OBJETIVOS	INTERVENCIÓN
<b>PROFESIONAL EXPERTO</b>	Experto.	Pasivo.	Profesional.	Tratamiento ambulatorio a cargo del profesional.
	Delimita necesidades y organiza soluciones.  Responsable exclusivo del programa de tratamiento.	Lleva al niño al tratamiento.		
<b>FAMILIA ALIADA O COTERAPUETA</b>	Experto.	Algo activo.	Profesional.	Tratamiento ambulatorio a cargo del profesional.
	Delimita necesidades y organiza soluciones.  Enseña/Forma a la familia en el tratamiento.	Hacer en casa lo que prescriba el profesional.		
<b>ENFOCADO EN LA FAMILIA</b>	Experto.	Algo activo.	Profesional plantea opciones.	Tratamiento ambulatorio a cargo del profesional.
	Delimita necesidades y organiza soluciones.	Hacer en casa lo que prescriba el profesional.	Familia decide entre ellas, posibles actuaciones de la familia en casa.	Orientaciones para la familia en casa, pero con poco seguimiento.
	Orienta a la familia.			
<b>CENTRADO EN LA FAMILIA</b>	Experto en evolutiva y discapacidad.	Activo.	Consensuados y acordados entre la familia y el profesional.	Intervención a través de la familia en el entorno natural: aprovechamiento de rutinas para generar oportunidades de aprendizaje contextualmente mediado.
	Tutor y orientador de la familia.	Experta en las necesidades del niño y de su familia en el entorno natural.	Compromiso compartido.	
	Generador de entornos competentes.			
	Corresponsable del programa de actuación.	Corresponsable del programa de actuación.		

Fuente: Elaboración propia a partir de García-Sánchez et al. (2014).

Cuando se profundiza en las Prácticas Centradas en la Familia se está haciendo referencia a un tipo de intervención basada en la colaboración, que permite transformar los roles tradicionales asumidos por familias y profesionales, y corregir

este desequilibrio en el paradigma actual de la Atención Temprana. Estas Prácticas, que centran su atención a las familias, suponen una nueva perspectiva de comprender las necesidades del niño (Blacher Neece & Paczkowski, 2005; Dempsey, Keen, Pennell, O`Reilly & Neiland, 2009; Dunst, Trivette & Hamby, 2007; Nachshen, 2004; Summers, Hoffman, Marquis, Turnbull & Poston, 2005).

Este Modelo considera a la familia como la unidad básica de intervención, reconociendo sus necesidades, valorando la interdependencia entre sus miembros y atendiendo al desarrollo de vínculos positivos entre ellos. Se alcanza el equilibrio entre la calidad de vida del propio niño y de toda la familia (Brown, Hang, Shearer, Wang & Wang, 2010; Sheridan & Burt, 2009). Así pues, las características que definen este nuevo Modelo de Intervención Centrado en la Familia son: respeto de los valores, metas y creencias propias de la familia, capacitación de las familias para la toma de decisiones, consideración de la resiliencia familiar y colaboración entre profesionales y familias (Arellano & Peralta, 2015; Peralta & Arellano, 2010).

Este tipo de Prácticas han comenzado a instaurarse en nuestro país recientemente, contando ya con una extensa evidencia científica en numerosos estados de EE.UU., Nueva Zelanda, y otros países como Portugal, Finlandia, Canadá, Costa Rica, Australia o Colombia, desde los años 60 (García, 2015; García-Sánchez, 2014). Existen multitud de definiciones, pero todas ellas hacen referencia a tres elementos comunes: la familia es considerada como unidad de apoyo, se tiene en cuenta la elección familiar, y se desarrollan las perspectivas familiares (Allen & Petr, 1996).

Peralta & Arellano (2010) consideran el Enfoque Centrado en la Familia como:

Un enfoque de intervención profesional, formado por un conjunto de principios, creencias, valores y prácticas que otorga a las familias un papel esencial en la planificación, provisión y evaluación de los recursos y servicios disponibles para sus hijos con discapacidad y que, por tanto, respeta sus prioridades y decisiones. (p.1348)

En este sentido, las Prácticas centradas en la familia son "un enfoque para trabajar con las familias, que honra y respeta sus valores y opciones y que incluye la provisión de apoyos necesarios para fortalecer el funcionamiento de la familia" (Dunst et al., 2007, p. 370).

Allen & Petr (1996) en su estudio realizan una revisión bibliográfica de múltiples investigaciones de las que extraen 28 premisas del concepto Centrado la Familia, lo que permitió establecer un criterio consensuado sobre los principios implícitos del Modelo Centrado en la Familia tal como se concibe en la actualidad:

- La familia es considerada como un todo, en lo que respecta a 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).
- Los padres forman parte de la planificación en el desarrollo de la intervención como un elemento asociado al equipo al que hay que fortalecer sus habilidades.
- El profesional que interviene con la familia respeta sus deseos y las decisiones durante todo el proceso.
- Los programas de AT han de ser individualizados, de acuerdo a las necesidades, estrategias y recursos formales e informales de cada familia.

Los resultados de dichas investigaciones muestran indicadores relacionados con los beneficios que aportan a toda la familia (padres e hijos) la implementación de dichas Prácticas, destacando la satisfacción de los progenitores en cuanto a los servicios recibidos, así como un mayor bienestar psicológico (Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998; Stallard & Hutchinson, 1995). Y éstas son las Prácticas más demandadas por los padres al ver que cumplen sus expectativas familiares (Cañadas, 2013; Carpenter 2007; Espe-Sherwindt, 2008).

Trivette & Dunst (2000), años más tarde, identifican hasta diecisiete Prácticas Centradas en la Familia basadas en la evidencia, que pueden agruparse en cuatro categorías:

1. **Prácticas en las que las familias y los profesionales comparten la responsabilidad y trabajan en colaboración.** Este grupo de prácticas se centran en el desarrollo de relaciones positivas entre profesionales y progenitores. Se basan en compartir la información y la toma de decisiones.
2. **Prácticas que fortalecen el funcionamiento familiar.** Este grupo proporciona ayudas y recursos con el fin de que los padres ganen confianza y sensación de competencia, usando para ello no sólo apoyos formales sino también informales, que contribuyan a normalizar las dinámicas de la vida familiar.
3. **Prácticas individualizadas y flexibles.** Estas prácticas ponen el énfasis en la importancia de ajustar la intervención para adaptarse a las necesidades, prioridades y valores de cada niño y familia; de no hacer suposiciones acerca de las creencias y valores de la familia. Se preocupan de proporcionar apoyos y recursos de manera que no incorporen estrés en la vida familiar.
4. **Prácticas basadas en las fortalezas y recursos.** Este grupo de prácticas subraya, no sólo la identificación de las fortalezas de cada niño y su familia, sino el uso de estos puntos fuertes como acceso para desarrollar la intervención.

Por su parte Núñez (2007) refiere que las intervenciones con las familias deben considerar una serie de objetivos:

- Posibilitar que la familia pueda reconocer sus necesidades.
- Es importante que se les acompañe en la resignificación de la discapacidad.
- Ayudar a los padres a identificar las limitaciones y posibilidades del niño y de toda la familia.
- Acompañamiento y sostén para que puedan llevar a cabo su rol de padres.
- Buscar que los padres puedan lograr interpretar el comportamiento del niño.
- Evitar el sentimiento de culpa por parte de los padres, provocado por las necesidades que presenta el niño.
- Fomentar el optimismo y la esperanza.
- Impulsar el reconocimiento y la expresión de los sentimientos.

- Evitar que el niño con dificultades del desarrollo sea el eje central de la vida de la familia, posibilitando el crecimiento y el desarrollo de cada uno de los miembros del núcleo de convivencia.
- Incentivar los momentos de recreación, ocio y tiempo libre en la familia.
- Favorecer la búsqueda de apoyo y ayuda, así como el establecimiento de redes sociales de sostén.

Brown, Galambos, Poston, & Turnbull, (2007), consideran que las características esenciales del Enfoque Centrado en la familia son:

- **La familia como unidad de apoyo.** Se considera a la familia como el foco central de atención; importa su bienestar y sus necesidades familiares.
- **La familia elige.** Los padres tienen que hacer oír su voz y manifestar sus preferencias de manera que los profesionales respondan a estas necesidades. Se trata de que los servicios formulen sus objetivos a partir de las preferencias de los cuidadores y de que las familias tomen decisiones en colaboración con los profesionales (Giné et al., 2009).
- **Apoyos basados en las fortalezas.** Se abandona la orientación patológica basada en los déficits de los individuos y de las familias para centrarse en sus fortalezas. Los niños y las familias tienen sus puntos fuertes, por lo que el desarrollo de la Práctica se debe focalizar en desarrollo de esas capacidades.

Siguiendo los 12 principios que detallan Dunst, Trivette & Deal (1988), la eficacia de una Práctica Centrada en la Familia se ratifica en que:

- Es a la vez positiva y proactiva, y transmite un sincero sentimiento de calidez ante la ayuda y el estímulo.
- Moviliza los recursos y apoyos que permitan encontrar respuestas flexibles e individualizadas a las necesidades de cada familia.
- Activa a la familia en la elección y las decisiones acerca de las opciones más adecuadas para la obtención de apoyos y recursos que desee.
- Respetar los valores culturales, creencias y prioridades propias y únicas de cada familia.
- Es congruente con la forma en que la familia considera la idoneidad de los soportes y recursos para satisfacer las necesidades.

- Los beneficios superan los costes de las ayudas.
- Promueve la adquisición de conductas que disminuyan las necesidades de apoyos y evita así, crear lazos de dependencia con los profesionales.
- Refuerza la autoestima del receptor de la ayuda, por lo que la obtención de recursos y apoyo tiene un éxito inmediato.
- Fomenta, en la medida de lo posible, el uso de apoyos y recursos informales para la satisfacción de las necesidades familiares.
- Se proporciona en el contexto del receptor.
- Se promueve la adquisición de un comportamiento eficaz en base a los apoyos y recursos recibidos.
- Se involucra activamente a las familias en la obtención de los recursos y apoyos para reforzar sus creencias de autoeficacia.

Dunst et al., (2007) refieren en su investigación que las Prácticas de intervención Centradas en la Familia en las que los progenitores están implicados de forma activa en la toma de decisiones alcanzan mejores resultados, que aquellas en las que no se focaliza la atención en el núcleo familiar. Provocando en los padres un sentimiento de control personal mayor y niveles más altos de autoeficacia y satisfacción, con respecto a los apoyos y servicios que reciben de los programas desarrollados por los Centros de Atención Temprana.

Estas investigaciones focalizadas en el entorno familiar están fuertemente relacionadas con el bienestar de la familia, la competencia de los padres y las percepciones positivas que ellos tienen sobre la conducta de su hijo. Se caracterizan por ser respetuosas y trabajan para fortalecer a la familia en la toma de decisiones, las cuales resultan importantes para el avance y el bienestar del niño (Dunst et al., 2007). El desarrollo de la práctica se ejecuta en función de la elección de la familia, siempre teniendo en cuenta sus fortalezas, prioridades y necesidades (Espe-Sherdwindt, 2008).

La puesta en marcha de este Modelo, necesita crear una red de relación de confianza entre el profesional y la familia, además de planificar de manera cuidadosa las prácticas específicas que han de implicar a las familias como colaboradoras activas en las prácticas a implementar (Espe-Sherdwindt, 2008), consiguiendo así corresponsabilizar a los padres de las decisiones que se lleven a cabo y convertirlos

en agentes de cambio dentro los entornos naturales donde el niño se desarrolla (García-Sánchez, et al., 2014). No se trata de que actúen como terapeutas de sus propios hijos, sino que sean capaces de desarrollar sus propias competencias para que puedan aprovechar las oportunidades de aprendizaje existentes en el entorno natural del hijo. Ya que es en este ambiente donde el aprendizaje resulta más productivo, puesto que existen una serie de factores (motivación, interacción con elementos que lo estimulan, etc.), que facilitan su desarrollo y evolución (García-Sánchez, 2014).

En la siguiente tabla se refleja una síntesis de todos los argumentos referidos en las investigaciones de los diferentes expertos, sobre lo que implica la ejecución y puesta en marcha de las Prácticas Centradas en la Familia, fundamentado en el Modelo de Roggman, Boyce & Innocenti, (2008), (citado en Cañadas, 2013, p. 93).

Tabla 7

*Diferencias entre las Prácticas Centradas en la Familia y las creencias infundadas*

<b>LAS PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA FAMILIA consisten en...</b>	<b>LA IMPLEMENTACIÓN DE ESTAS PRÁCTICAS no significa...</b>
Preguntar a los padres por sus necesidades e intereses	No tener en cuenta la opinión de los progenitores y desarrollar la intervención únicamente pensando en el niño.
Ayudar a los progenitores a encontrar su propia manera de enseñar a sus hijos, siendo el apoyo y el referente de su hijo en todo el proceso de desarrollo.	Desarrollar actividades con el niño para servir de modelo a sus padres.
Construir una relación de colaboración mutua entre padres y profesionales, para favorecer el desarrollo del hijo.	Establecer una buena relación con los padres y paralelamente trabajar con el niño.
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.	El profesional provee los materiales para que sean utilizados en las sesiones ambulatorias realizadas en el centro o, en su caso, durante la visita al domicilio.
Preguntar a los padres por las habilidades y necesidades del niño. Cómo es, lo que puede hacer y lo que les gustaría que pudiera conseguir.	Evaluamos el desarrollo del niño con pruebas estandarizadas, damos actividades a desarrollar en casa y explicamos cuáles son las necesidades del niño.

Fuente: Extraído de Cañadas, 2013. Elaborado a partir de Roggman et al. (2008).

Los objetivos primordiales de este Modelo Centrado en la Familia son el *empowerment* o desarrollo de oportunidades para la capacitación de las familias, el establecimiento de una relación colaborativa entre familias y profesionales y la mejora de la calidad de vida personal y familiar (Bruder, 2000; Dunst, Trivette & Hamby, 2007; Espe-Sherdwindt, 2008). En términos generales, la finalidad de las Prácticas Centradas en las Familias consiste en empoderarlas para que puedan funcionar de manera más eficaz en su entorno y contextos sociales (Leal, 1999).

La implementación de estas prácticas supone un paso superior en la Atención Temprana en cuanto al nivel de implicación familiar, ya que los profesionales asumen el rol de colaboradores para fortalecer la capacidad de la familia y movilizar los recursos necesarios para que mejore su funcionamiento. Se establece así un equilibrio de poder entre las relaciones y la interacción familia-profesional, considerándose éste un modelo de fortalecimiento y capacitación (Brickman, Rabinowitz, Karuza, Coates, Cohn & Kidder, 1982; MichLitsch & Frankel, 1989; Rappaport, 1981).

Así pues, desde los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana los profesionales deben poner en marcha una práctica participativa donde los padres sean copartícipes en el proceso de intervención, tomando decisiones tanto en la evaluación, como en la implantación y desarrollo de los objetivos. Se debe trabajar para que los progenitores puedan afrontar mejor los problemas de su vida diaria, recuperen la satisfacción y la confianza en sus habilidades de crianza con respecto al cuidado de su hijo, y consigan así una mejora en su calidad de vida familiar (Guralnick, 2000).

### 3.2. Capacitación Funcional Familiar. *Empowerment*

La complejidad de tener un hijo con problemas del desarrollo enfrenta a los padres a nuevos desafíos. Desde una perspectiva positiva, se proyecta el desarrollo de la capacitación parental para responder a las nuevas demandas y necesidades a las que tiene que hacer frente la familia (Andrés, 2015).

El término *Empowerment* significa capacitar; crear oportunidades para que los miembros de la familia adquieran los conocimientos y las habilidades en su vida diaria, para mejorar así su bienestar familiar a través de sentimientos de control y dominio (Rappaport, 1981).

El empoderamiento o capacitación familiar desde el punto de vista de Peralta & Arellano (2010), puede entenderse como:

el conjunto de habilidades que permiten que la persona tome control sobre su propia vida y sea capaz de dirigirla según sus objetivos, intereses y capacidades, por lo que resulta crucial que los padres se preparen y capaciten para promover su propia autodeterminación mediante planes de formación centrados en la familia. Sólo entonces estarán en disposición de ayudar a sus hijos a adquirir los conocimientos, las habilidades y las competencias que les permitan ser más autodeterminados. (p.1351)

Turnbull, (2003b) refiere que los componentes fundamentales del proceso de capacitación son la participación de los cuidadores principales y el compromiso de cambiar la ecología comunitaria (los contextos donde se desarrollan), para que las familias puedan mejorar su calidad de vida.

Desde esta perspectiva, empoderar a la familia debe ser el objetivo central en la concepción actual de la Atención Temprana, ya que si se quieren ofrecer intervenciones adecuadas para los niños, resulta necesario desarrollar intervenciones que repercutan directamente en la capacidad de los padres, con el fin de que se sientan más competentes en el cuidado y la educación del hijo (Dunst, 2011). Por

tanto, debe ser el componente base que permita a las familias influir en el desarrollo de sus hijos y alcanzar así una mejor calidad de vida (Dunst & Dempsey, 2007).

Resulta necesario impulsar programas fundamentados en el modelo ecológico-sistémico del desarrollo, que tengan en cuenta el conocimiento profundo que cualquier familia tiene sobre sus hijos, sus prioridades y su estilo de vida (Andrés, 2015). Se trata de crear oportunidades, “capacitar” a las familias, para que puedan adquirir las competencias necesarias que ayuden a favorecer el funcionamiento familiar y, por ende, el control sobre sus vidas (Dunst, Trivette & Deal, 1988).

Siguiendo las aportaciones de Rapaport (1981), para trabajar con familias desde la perspectiva del empoderamiento familiar resulta necesario tener en cuenta los siguientes postulados:

- Todos los individuos tienen experiencia, o al menos la pueden adquirir, asumiendo una actitud "proactiva" a partir de la ayuda ofrecida por los profesionales.
- 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. Esto implica que los profesionales deben actuar para su capacitación y promoción.
- Para proporcionar nuevos aprendizajes, los contextos cotidianos se convierten en los lugares más apropiados.

Esta idea de capacitar, en el sentido de devolver el control a la familia sobre sus vidas, resulta una clave prioritaria en las Prácticas Centradas en la Familia. Y para conseguirlo, resulta necesario implicar de forma permanente a los padres en todo el proceso, tomando ellos la iniciativa en la toma de decisiones sobre los pasos a seguir (García-Sánchez et al., 2014).

Los padres tienen que estar capacitados para ser miembros activos en la implementación de las Prácticas, puesto que la participación de la familia en la consecución de los objetivos beneficia al niño, aumentando así el rendimiento del menor y su desarrollo (Carter, 2002). Como refiere Heller (1993), una mayor sensación de capacitación y control ayuda a mejorar el bienestar de la familia y hace

que sus miembros se impliquen más activamente en la vida del niño con problemas del desarrollo.

Así, estudios como los de Pakenham (2005) y Price, Price & McKenry (2010) confirman que el éxito de una adaptación adecuada en familias con un hijo con discapacidad estaría asociada, entre otros hechos, a la capacidad psicológica de los padres para el desarrollo de un locus de control interno, la autoeficacia parental y sus habilidades para alcanzar metas y objetivos definidos por sí mismos, abordando de este modo, la vida desde una visión más positiva desde un aprendizaje personal (Rappaport, 1984; Segado, 2011; Zimmerman, 2000).

La investigación de Thompson (2009) muestra cómo sucesos potencialmente negativos no resultan tan estresantes cuando se acompañan de un sentido de control personal. De ahí que si las familias desarrollan percepción de control, estarán en disposición de manejar mejor las dificultades asociadas a la discapacidad de su hijo y de elaborar significados más positivos de esta situación en sus vidas. Por tanto, dada la relevancia de este aspecto en la calidad de vida, los apoyos deberían proporcionarse de modo que las familias puedan tener control sobre las condiciones y sucesos de sus vidas (Schalock, 2004b).

Según estas aportaciones, que las familias dispongan de un nivel elevado de empoderamiento, contribuye a que los propios padres desarrollen los recursos psicológicos necesarios para poner en práctica comportamientos enfocados al logro de los resultados y metas fijadas (Bejerholm & Björkman, 2011; López & Segado, 2012).

El *empowerment*, entendido como proceso, debe ser, por tanto, el procedimiento principal de intervención en el Modelo Centrado en la Familia, ya que en la medida en que las familias se sientan con poder (percepción de control) y tengan confianza en su capacidad para influir en los servicios que reciben y, por ende, en el desarrollo de su hijo, se mostrarán menos susceptibles y percibirán su calidad de vida, desde un enfoque más positivo (Bailey et al., 2006; Dempsey & Dunst, 2004; Dunst & Dempsey, 2007).

De esta manera, si el proceso de empoderamiento y capacitación parental tiene que ver con el dominio de una situación de impotencia y la adquisición de control sobre su propia vida a través de las capacidades y recursos desarrollados por los propios padres, la importancia de poner en práctica esta competencia desde los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana cobra gran relevancia; no sólo para que la familia supere las situaciones a las que han de enfrentarse con respecto al autocuidado del hijo con dificultades del desarrollo, sino porque a su vez, los padres son los que van a influir en directamente en el desarrollo del niño (Jaffe, Caspi, Moffitt, Polo-Tomas & Taylor, 2007; Peralta & Arellano, 2010; Rolland & Walsh, 2006; Suriá, 2014).

### 3.3. Prácticas centradas en la Familia y Entornos Naturales

El desarrollo de las Prácticas Centradas en la Familia se debe realizar partiendo del modelo ecológico de intervención en el que se potencia la percepción de autocompetencia de los padres, teniendo en cuenta el entorno natural de cada niño y su familia (Perpiñán, 2003b).

De acuerdo con la reflexión propuesta por García (2015) en su investigación, a pesar de que la intervención en los entornos naturales aparece como una práctica recomendada, el Modelo Centrado en la Familia, referido anteriormente, “puede ponerse en práctica desde un Centro, o una sala, siempre y cuando la familia sea el centro de la intervención y se cumplan los principios del modelo” (p.49). Sin embargo, una intervención fundamentada en ambientes naturales debe incorporar obligatoriamente el contexto que rodea al niño.

La capacidad de influencia que tienen en el desarrollo del niño con discapacidad los diferentes contextos en los que se desarrolla, obliga a articular mecanismos de actuación que puedan influir sobre esos entornos (García-Sánchez, 2001c). Con el fin de asegurar una intervención que facilite a las familias unas estrategias para que, de forma natural, optimicen su hábitat, siempre con el propósito de lograr el máximo desarrollo de las potencialidades de su hijo (De Linares, 2012).

La bibliografía consultada confirma que los entornos de socialización son las principales fuentes de oportunidades de aprendizaje natural para los niños (Dunst, Hamby, Trivette, Raab & Burder 2000). En este sentido, las propuestas de la intervención deben ir orientadas a tratar de aumentar, en la medida de lo posible, el número de ambientes, la frecuencia de participación, el funcionamiento del niño y la respuesta adecuada (Dunst et al., 2001).

De ahí que la intervención en AT no puede ser exclusivamente ambulatoria en el Centro, sino que tiene que salir de él proyectando intervenciones en los distintos ambientes en los que el niño participa (guardería, colegio, familia, amigos, barrio, etc....). Así, se deben planificar actuaciones a desarrollar en el hospital, tanto en la etapa de neonato como en la del lactante, en el domicilio familiar, en la Escuela

Infantil e incluso en el Centro Escolar a partir de los tres años (Castellanos, García Sánchez & Mendieta, 2000; García-Sánchez & Caballero, 1999; Mendieta & García-Sánchez, 1998).

Las familias, en su caso, necesitan adquirir competencias que posibiliten que los niños adquieran aprendizajes en sus entornos más próximos, siendo el domicilio el primer contexto en el que el niño se socializa. En este sentido no es necesario que cada familia se convierta en técnico en su propia casa, sino que sepa aprovechar las oportunidades de aprendizaje que su entorno natural le brinda a su hijo. De tal forma que al ser aprovechadas adecuadamente provocarán, como mínimo, lo que se consigue en las sesiones de tratamiento ambulatorio en el CDIAT. Además, por su transversalidad y la riqueza de la situación contextual, normalmente, se generarán cambios en la percepción-cognición, en la comunicación-lenguaje y en las habilidades motoras y sociales del menor (García-Sánchez, 2014).

En la siguiente figura queda reflejada esta idea, entendiendo que las posibilidades de aprendizaje en el entorno natural del niño aumentan considerablemente en tiempo y en eficacia.

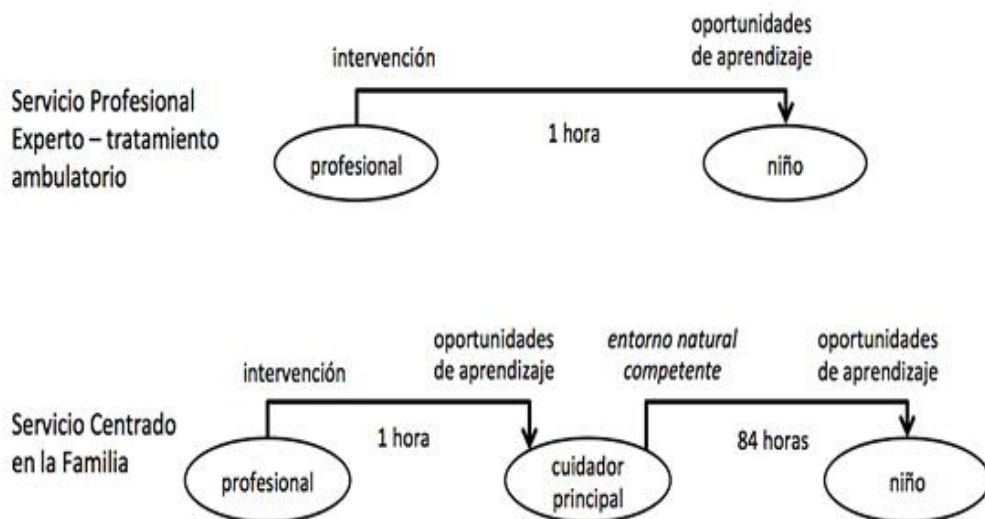


Figura 5. Cálculo de oportunidades de aprendizaje para el niño según la modalidad de servicio desarrollado. Fuente: Extraído de García-Sánchez et al. (2014). Elaborado a partir de Jung (2003).

Un estudio, ya clásico, realizado por Bidder, Bryant & Gray (1975) sobre la influencia de los entornos naturales en los niños con síndrome de Down, confirma que la importancia del entrenamiento de los padres en la interacción con su hijo resulta de vital importancia para favorecer el desarrollo madurativo del niño y mejorar la situación de estrés de los progenitores. Lo que demuestra que es importante aprovechar los recursos familiares cotidianos para interactuar con el niño y potenciar así sus capacidades. En este sentido los cuidadores principales mejoran su capacidad de respuesta, expresan mejor sus sentimientos y respetan la iniciativa del niño (Candel, 2005).

En este tipo de modelo, la familia y su contexto natural, son el eje principal sobre el que se centra el trabajo del profesional de Atención Temprana para alcanzar una adecuada repercusión en el desarrollo evolutivo del niño. En este caso debe ser un único profesional altamente cualificado, el cual interviene de manera transversal con un equipo de profesionales, el que se desplace al entorno habitual y cotidiano del niño. En esas sesiones se trata de facilitar a la familia las estrategias y el soporte formativo específico que pueda dar respuestas claras a las necesidades específicas que se presentan en cada situación y circunstancia, creando así aprendizajes funcionales. (Suárez, 2014).

La implementación de la intervención Centrada en la Familia en los centros de AT tiene un enfoque transdisciplinar, convirtiéndose los padres en una pieza fundamental del equipo (Bagnato & Neisworth, 1991; Calero, 2013).

La puesta en marcha de este Modelo Centrado en la Familia y en Entornos Naturales, se debe trabajar a través de un *Programa Individualizado de Apoyo Familiar* (PIAF), que recoge los procesos de evaluación, así como las acciones concretas que se deben realizar, para satisfacer las necesidades propias del niño y las prioridades de cada familia en particular, sin olvidar sus recursos y preocupaciones (Bailey & McWilliam, 1993). El PIAF debe contemplar:

- Información sobre el desempeño actual del niño, 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.
- Objetivos para el niño y su familia, así como la evaluación de los criterios alcanzados y el tiempo previsto para ello.
- 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 el nombramiento de un coordinador-tutor de caso o más conocido como profesional de referencia, 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.

Como apunta García (2015), para desarrollar este Plan de Intervención hay que contar con un profesional de referencia (coordinador de servicios), que facilite y coordine la intervención. Siempre teniendo presente que las familias son parte activa y primordial del equipo que desarrolla el PIAF y que los objetivos se planifican y desarrollan en función de las prioridades y necesidades de las familias.

El PIAF se elabora junto con la familia estableciendo un acuerdo entre los padres y el profesional-tutor. Debe reflejar un plan acordado que establezca la intervención que se va a desarrollar con toda la familia, así como los objetivos, estrategias, responsabilidades y procedimientos de evaluación. Este documento escrito debe evaluarse por la familia y su profesional de forma periódica (Cañadas, 2012).

A los Centros de Atención Temprana, le corresponde diseñar estrategias para adaptar el contexto a las necesidades de los niños con problemas del desarrollo, actuando de forma coordinada para facilitar su integración socio-ambiental. Esta actuación sobre el entorno, debe superar las diferencias, cambiar las actitudes y eliminar barreras físicas y socio-culturales, a la vez que proporciona a toda la familia, las estrategias y recursos necesarios que le permitan una integración positiva y una participación activa en la sociedad (Dunst, 2007; González-Altuna, 2013; Serrano, Pereira & Carvalho, 2003).

Desde el Grupo de Trabajo sobre Principios y Prácticas en Entornos Naturales (*Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments*, 2008), del Centro de Asistencia Técnica de la Primera Infancia (ECTA Center), que se encargan de apoyar y proporcionar apoyo y recursos a los miembros de la familia para mejorar el desarrollo de los niños a través de oportunidades de aprendizaje cotidianas; se plantean una síntesis de los 7 principios clave para proveer Servicios en AT en Ambientes Naturales:

- Los bebés y los niños pequeños aprenden mejor a través de las interacciones con personas conocidas y las experiencias cotidianas desarrolladas en contextos familiares.
- Todas las familias, con los apoyos y recursos necesarios, pueden mejorar su aprendizaje y favorecer el desarrollo de los niños.
- La función principal de un profesional de AT es apoyar y trabajar con las familias y los cuidadores principales de los niños.
- El proceso de intervención en AT debe ser dinámico e individualizado, para reflejar los intereses del niño y de toda la familia. Siempre teniendo en cuenta sus preferencias, estilos de aprendizaje y creencias culturales.
- Los resultados del PIAF deben ser funcionales para los niños y las familias y deben incluir las necesidades y prioridades de cada familia.
- Las prioridades, necesidades e intereses de la familia se desarrollan de forma más adecuada contando con un profesional de referencia, cuyo papel principal sea el de gestionar el equipo de trabajo transdisciplinar y facilitar el apoyo individualizado y su inclusión en la comunidad.
- Las intervenciones con los niños y sus familias deben basarse en principios explícitos, prácticas validadas, fundamentadas en las mejores investigaciones existentes. Además de desarrollar las leyes y reglamentos pertinentes.

En la siguiente figura, y a modo de síntesis, se reflejan los principios y las bases de las prácticas desarrolladas en los centros de Atención Temprana Centradas en la Familia y desarrolladas en Contextos Naturales. En ella se muestran las estrategias y las herramientas necesarias para la consecución de los objetivos a desarrollar (García-Sánchez et al., 2014).

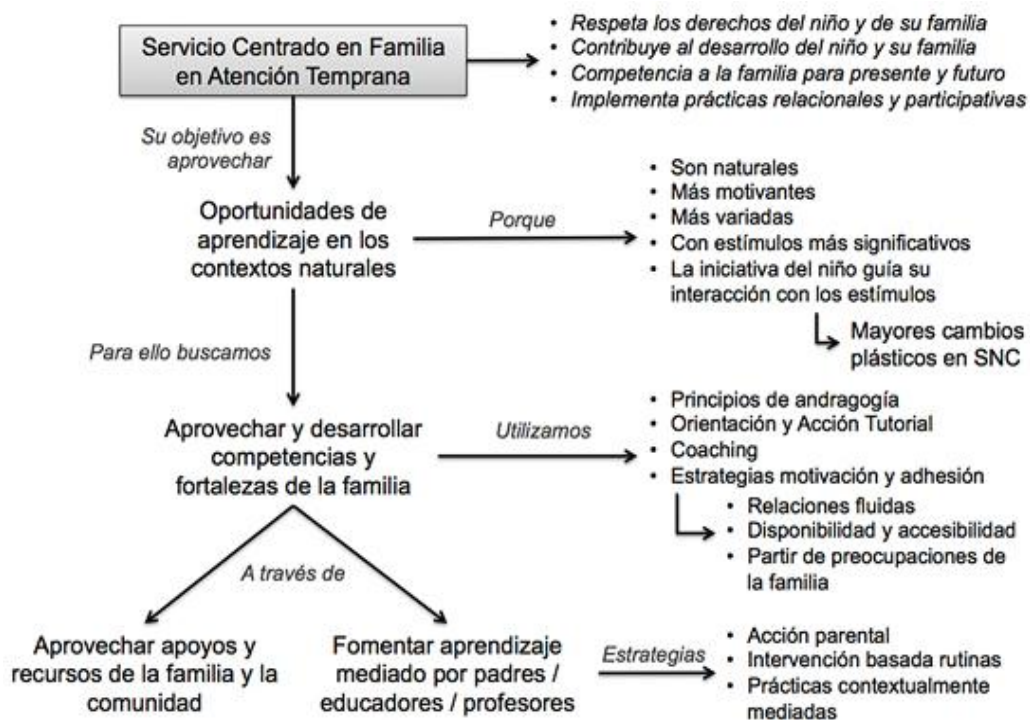


Figura 6. Características, principios y prácticas en un servicio de Atención Temprana Centrado en la Familia. Fuente: Extraído de García-Sánchez et al., (2014).

### 3.3.1. Modelo de Intervención Basado en Rutinas

Diferentes estudios científicos confirman que los niños aprenden mejor con acciones repetidas paso a paso, guiados por sus propias decisiones y, sobre todo, si tienen la oportunidad de poner en práctica las destrezas aprendidas en el entorno de sus actividades diarias y con personas conocidas. Estas conclusiones ponen de manifiesto que trabajar con niños con discapacidad y sus familias, desde este tipo de prismas, resultará más beneficioso para el niño, y además tendrá más posibilidades de planificar, abierta y autónomamente, las interacciones con su familia y su medio (Anastasiow, 1990; Tierney & Nelson, 2009).

Hay que intervenir con los niños para que participen y se desarrollen en su día a día y en sus vivencias diarias. Las acciones deben encaminarse hacia la participación del niño en el entorno, con su grupo de iguales y con los adultos de

forma apropiada, además de propiciar su autonomía y favorecer relaciones de comunicación positivas en cada rutina (McWilliam & Bailey, 1992). Con este tipo de prácticas se pretende conseguir que el entorno familiar genere diversas, variadas y productivas oportunidades de aprendizaje, contextualmente mediadas, para favorecer la participación del niño (Dunst & Bruder, 1999; Dunst et al., 2001).

Pero para referirse al Modelo de Intervención Basado en Rutinas hay que hacer referencia a su precursor, el Doctor Robin McWilliam. Su Modelo tiene una gran repercusión en Estados Unidos y en otros países y tiene su origen en el Modelo Centrado en la Familia, referido anteriormente, como foco de capacitación y en Contextos Naturales con una metodología específica y un equipo de trabajo transdisciplinar (García, 2015).

Su filosofía defiende que la intervención debe estar centrada en entender las dinámicas familiares desde una perspectiva ecológica, ofreciendo a la familia una intervención acorde a sus necesidades y principales preocupaciones; siempre teniendo en cuenta las capacidades y fortalezas de las familias. A diferencia de lo que ocurre en nuestro país, donde es frecuente que los niños con dificultades atendidos en AT reciban atención especializada semanalmente de forma ambulatoria en el Centro. En Estados Unidos la gran mayoría de los niños que reciben Atención Temprana lo hacen en su contexto natural más inmediato, su propia casa. En este tipo de intervención la clave está en que el profesional influye sobre los padres y éstos, a su vez, lo hacen sobre sus hijos, no sólo cuando se realizan intervenciones puntuales en el domicilio, sino durante todas sus rutinas diarias (McWilliam, 2000).

En esta línea Cañadas (2012) recomienda que las intervenciones, siempre que sea posible, se realicen en los contextos naturales en los que otros niños sin necesidades especiales de la misma edad están integrados. Primando así la calidad de las intervenciones que se pueden realizar en los ambientes naturales del niño, teniendo siempre en cuenta sus prácticas habituales.

En este caso y siguiendo las aportaciones de McWilliam (2000), la intervención en Atención Temprana, teniendo presente a la familia y sus entornos naturales, se puede resumir en un conjunto de cinco bloques (ver Tabla 8), bajo el prisma ecológico del desarrollo (Bronfenbrenner, 1979, 1987).

Tabla 8

*Modelo de Intervención Centrado en Entornos Naturales*

<b>PRÁCTICA ESPECÍFICA</b>	<b>COMPONENTES DEL MODELO</b>
<b>ECOMAPA</b>	Comprensión del Modelo Ecológico Centrado en la Familia.
<b>PIAF</b>	Planificación de la intervención funcional.
<b>PRINCIPAL PROVEEDOR DEL SERVICIO</b>	Servicios individualizados con un profesional de referencia.
<b>INTERVENCIÓN BASADA EN RUTINAS</b>	Visitas efectivas en el domicilio familiar.
<b>INTEGRAR SERVICIOS</b>	Colaboración entre los diferentes profesionales encargados del cuidado del niño desde un enfoque transdisciplinar (escuela infantil).

Fuente: Elaboración propia a partir de McWilliam (2000).

Así, los elementos esenciales del Modelo de Intervención Basado en Rutinas son McWilliam (2000):

- La intervención es lo que ocurre entre las visitas a domicilio y no durante las mismas.
- El funcionamiento del niño se desarrolla en sus rutinas diarias y no en los test estandarizados.
- Los padres pueden satisfacer las necesidades de su hijo siempre y cuando las suyas estén previamente satisfechas.
- Más servicios y más sesiones no implican mejor aprendizaje por parte del niño, pero más intervención sí que influye de manera positiva en el aprendizaje.
- Los padres son adultos y no niños: aprenden de forma distinta y hay que tratarles de forma diferente.

El Modelo Basado en Rutinas utiliza una serie de instrumentos, como son la *Entrevista Basada en Rutinas* que ha demostrado ser un valioso apoyo para las familias a la hora de identificar objetivos específicos para sí mismas y sus hijos (Boavida, Akers, McWilliam & Jung, 2015). El uso del *Ecomapa*, que para entender la ecología familiar ha logrado que profesionales y familias centren su mirada en la importancia de la red de apoyo informal de la familia; además de diferentes *checklists de evaluación* (McWilliam, 2010a) y de utilizar el *asesoramiento familiar*. Este modelo ha ofrecido a los profesionales una estructura para ayudar a las familias a reflexionar sobre los intereses y habilidades de sus hijos a la hora de enfrentarse a las demandas de las rutinas diarias (McWilliam, 2010b).

A continuación se desarrollan los instrumentos más significativos que comprende el Modelo Basado en Rutinas desarrollado por McWilliam (2000).

- **Ecomapa.** Para entender la ecología familiar, se construye un Ecomapa del núcleo familiar (Jung, 2010). Se trata de una representación gráfica de la familia nuclear rodeada del resto de miembros que componen la familia. Aquí se muestran los apoyos informales, formales e intermedios. La creación de un ecomapa da la oportunidad a la familia para que descubra por sí misma con qué apoyos y recursos cuenta y sobre qué hay que trabajar (McWilliam, 2010a).
- Las particularidades de este instrumento son:
  - a) Se hace visible la cantidad y calidad de apoyos con los que cuenta la familia.
  - b) Permite mostrar que el interés del profesional se centra en la familia (no sólo en el niño), ayuda a establecer una buena relación con la familia y proporciona una forma diferente de recoger información.
  - c) Se dibuja un diagrama indicando la cantidad de apoyo, utilizando tres niveles de grosor de las líneas proporcionada por cada una de estas personas.
  - d) Se pregunta por las personas que viven con el niño, familia y amigos del padre y de la madre, vecinos y amigos de la familia, amigos del

trabajo, relaciones con otros profesionales (médicos, profesores, etc.).

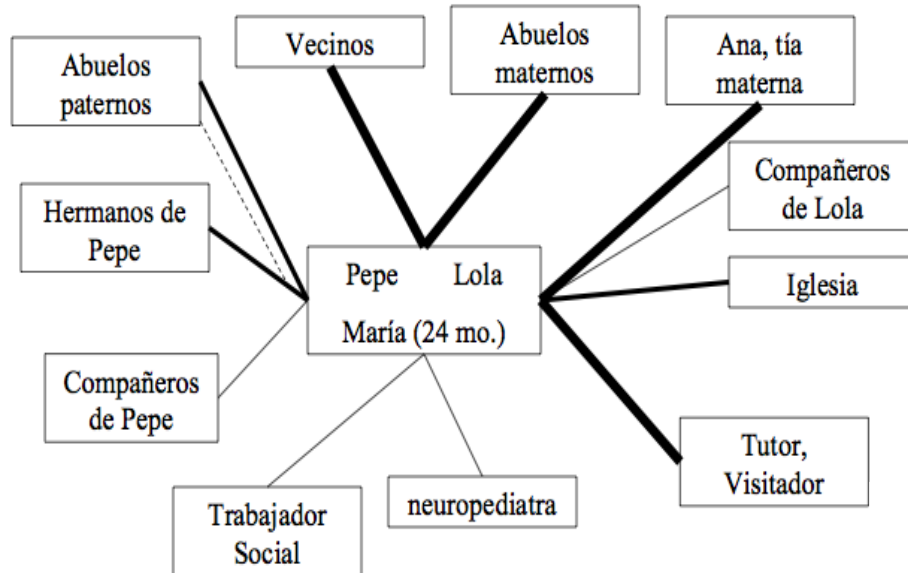


Figura 7. Ejemplo de Ecomapa (McWilliam, 2004). Fuente: Extraído de CDIAT L'Alqueria. Campus Capacitas (Valencia).

- **Entrevista Basada en Rutinas (RBI).** Para conocer minuciosamente la dinámica familiar es fundamental utilizar la Entrevista Basada en Rutinas (McWilliam, Casey & Sims, 2009). Se trata de una entrevista inicial semiestructurada, en la que se realiza una descripción muy detallada del funcionamiento del niño y de su entorno familiar. En esta entrevista se crea un vínculo positivo entre la familia y el profesional. La entrevista familiar surge de la necesidad de tener un método para conocer las prioridades y necesidades de las familias y los objetivos funcionales que deben establecerse en el PIAF. Puesto que las rutinas no son actividades que el profesional establece con la familia, sino que se trata de acciones que ocurren de forma espontánea con cierta regularidad (McWilliam, 2010a).
- Las características más significativas de la entrevista basada en rutinas son:
  - a) Establecer una relación con la familia, obtener una amplia descripción del funcionamiento del niño y su núcleo de convivencia

y finalizar con una lista de objetivos funcionales elegidos por los propios cuidadores (McWilliam, Casey & Sims, 2009).

- b) Preguntar sobre las principales preocupaciones de la familia al inicio de la entrevista y al final de la misma, indagar por si hay algo más que quieran contar. Al final de la Entrevista, las familias escogen objetivos que desarrollarán posteriormente, ya sean objetivos para niños basados en la participación u objetivos familiares.
- c) La familia debe priorizar durante la entrevista su lista de objetivos, de seis a diez, por orden de importancia.
- d) Al generar este número máximo de objetivos, la entrevista tiende a ser más específica que otro tipo de entrevistas y los objetivos alcanzados son de mayor nivel (McWilliam et al., 1998).
- e) El conocimiento de las prioridades de la familia, que se consigue a través de la RBI, sirve de guía para elaborar el Plan de intervención Individualizado (PIAF) referido anteriormente, que realizado de forma conjunta con la familia, intenta dar respuesta a los objetivos marcados de común acuerdo.
- f) Para cada rutina, el entrevistador hace indirectamente seis preguntas:
  - ¿Quién participa en las rutinas?
  - ¿Qué hace el niño?
  - Más específicamente, ¿cómo y cuánto participa el niño en la rutina?
  - ¿Qué puede el niño realizar de manera independiente?
  - ¿Cómo se comporta durante la rutina a nivel social?
  - ¿Cómo de satisfecho está el cuidador con la rutina? Esta es la gran pregunta.

- **Profesional de Referencia**, o como señala McWilliam (2016) *Proveedor de Recursos Primarios* (PSP). Este profesional supone una figura de gran relevancia para la familia, ya que evalúa y observa al niño mediante visitas en su entorno natural, siendo normalmente en el domicilio, pero si la realidad diaria evidencia que el niño pasa muchas horas en otro lugar,

pueden hacerse en otros contextos como en casa de la familia extensa, en el parque, etc.

- Aspectos a tener en cuenta sobre el profesional de referencia:
  - a) Siempre es el mismo profesional el que aborda la intervención integral del niño, lo que facilita la implicación de la familia y el desarrollo de la confianza necesaria para poder llevar a cabo la intervención (García, 2015).
  - b) En cualquier caso, si el profesional, el niño o la familia, necesitan de un apoyo directo de algún especialista, se realizarán visitas domiciliarias conjuntas en las que se resolverán las cuestiones y se llevará a cabo una intervención específica con el seguimiento y la temporalización que se considere en cada caso.
  - c) Estas visitas se llevan a cabo de forma conjunta, sin interferir en las sesiones que seguirá realizando el Profesional de Referencia.
  
- **Visitas Domiciliarias.** Para McWilliam (2010a) son el encuentro ideal entre profesionales y familia en un lugar habitual y conocido para el niño, como puede ser la casa u otro entorno natural. Estas visitas no implican un simple cambio del espacio físico en el que se realizan las actividades terapéuticas, sino que se trata una intervención del profesional en el entorno para apoyar a las familias a estructurar estrategias y desarrollarlas (Cañadas, 2013).
  
- No hay que olvidar que:
  - a) Para llevar a cabo estos encuentros, previamente se analizan las principales estrategias que debe tener en cuenta el profesional que acude al domicilio familiar del niño.
  - b) Los profesionales en las visitas deben ofrecer apoyo emocional, material y de información a los agentes implicados en la intervención (McWilliam & Scott, 2001), y, para ello es fundamental que cumplan las siguientes características: positividad, capacidad de respuesta, orientación para toda la familia, amistad y sensibilidad (McWilliam et al., 1998).

- **Consultas Colaborativas en el Ámbito Escolar.** Es importante tener encuentros de colaboración frecuentes entre el profesional de referencia y los maestros en el entorno escolar. En este contexto el profesional busca identificar las rutinas, necesidades de apoyo y dificultades que tiene el niño en su colegio o guardería, tanto en clase como en la relación con sus iguales.
  
- Resulta fundamental trabajar en equipo, puesto que:
  - a) Los maestros necesitan conocer que intervenciones individualizadas pueden incorporar dentro de sus rutinas en el aula. En este caso el profesional de referencia del Centro de Atención Temprana facilita al profesor de las estrategias necesarias (Giangreco, York & Rainforth, 1989; McWilliam, 1996; Warren & Kaiser, 1988).

Así pues, el Modelo Basado en Rutinas de Atención Temprana se compone de una serie de prácticas centrales que constituyen la intervención (ver a continuación figura 8). Esta intervención es siempre individualizada para cada familia, y consiste en comprender la ecología de la familia, planificar una intervención basada en las necesidades funcionales para las competencias cotidianas y la vida familiar, establecer metas funcionales y familiares y proponer servicios integrados mediante un profesional de referencia. Además, proporciona apoyos a través de visitas domiciliarias efectivas y lleva a cabo consultas y prácticas colaborativas, en este caso con los profesionales de la escuela infantil y los centros escolares (MacWilliam, 2016).

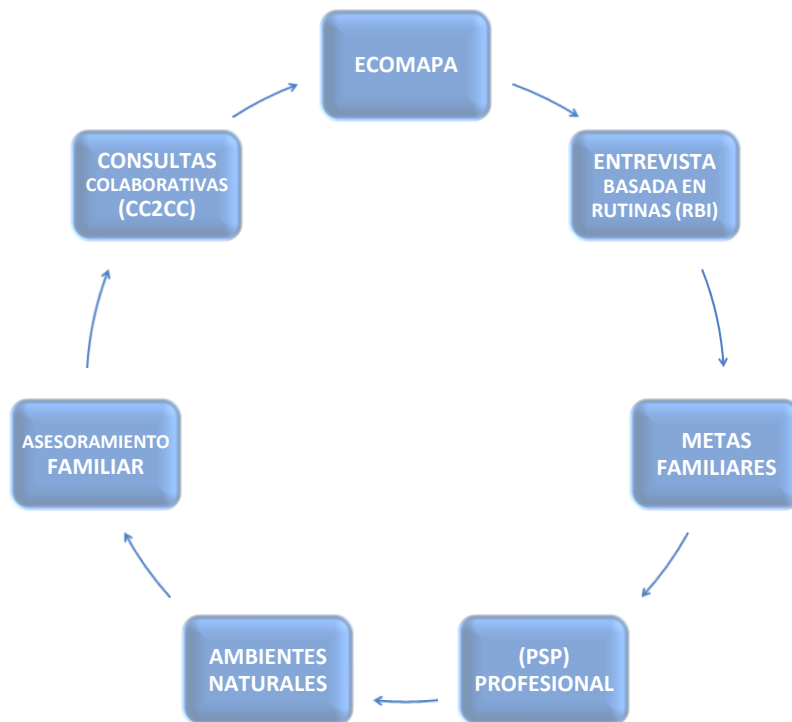


Figura 8. Modelo simplificado Basado en Rutinas. Fuente: Elaboración propia a partir de McWilliam (2010a).

En síntesis, para llevar a cabo la intervención en contextos naturales desde el Modelo Basado en Rutinas defendido por McWilliam (2010a), los Centros de Atención Temprana y los profesionales que implementan las Prácticas Centradas en la Familia, deben tener en consideración las siguientes apreciaciones (Escorcía, Cañadas & Calero, 2013):

- Realización de la entrevista de rutinas que permite valorar las rutinas que establece la familia en su día a día y cómo podemos utilizar esas rutinas con fines terapéuticos.
- Realización de un Ecomapa para determinar la red de apoyos formales, informales e intermedios con los que cuenta la familia.
- Reconocimiento de las principales necesidades, preocupaciones y prioridades que tiene la familia con respecto al niño y su intervención.
- Visitas domiciliarias con el fin de fortalecer, apoyar y potenciar las competencias familiares frente al niño. No son sesiones a domicilio.

- Entrevista de rutinas en el ámbito escolar y detección de las necesidades y competencias del niño en el aula. Nos permite reconocer los mejores momentos para apoyar al niño dentro del aula.
- Identificación y planteamiento de objetivos terapéuticos consensuados con la familia.
- Coordinación con los profesionales de Educación, para establecer la manera en la que se van a trabajar los objetivos de Atención Temprana en el aula y viceversa.
- Coordinación con los profesionales externos que atienden al niño, para establecer líneas de actuación y priorizar objetivos.
- Realización del Plan Individualizado de Intervención, en donde se detallan las horas que los profesionales verán al niño junto a su familia, las horas que brindaran el apoyo en el aula o en otros entornos. Principios y estrategias de acción.

#### 3.3.1.1. Implicación del Contexto Escolar

En la actualidad, la investigación confirma la importancia que tiene el contexto familiar para el desarrollo de los niños con dificultades del desarrollo, pero hay otros entornos naturales próximos al niño, como pueden ser los Centros Escolares Infantiles, que también favorecen y propician su avance, ya que al ser los lugares donde los más pequeños pasan la mayor parte del tiempo, es donde se crean los vínculos afectivos más estables, potenciando así la generalización de los aprendizajes (Perpiñán, 2003a).

Por ello, resulta fundamental mantener una relación de colaboración con el contexto escolar infantil, ya que los cuidadores principales de dicho entorno necesitan conocer que prácticas individualizadas pueden incorporar dentro de sus rutinas y actividades dentro y fuera de clase. De este modo, el profesional de referencia proporciona al maestro las herramientas y recursos necesarios para que puedan incorporarlo en sus rutinas (Johnson, Pugach & Hammitte, 1988; McWilliam, 1996; Miller, 1989; Wilcox, Kouri & Caswell, 1991).

“Desde esta perspectiva, las Escuelas Infantiles se convierten en un lugar privilegiado desde donde realizar una tarea de prevención de posibles retrasos en el desarrollo, a la vez que de compensación de ciertas carencias” (GAT, 2000, p.36).

Así pues, resulta importante y se considera además necesaria una buena colaboración entre el profesional de referencia, los maestros y el resto de personas que trabajan con el niño, para consensuar y promover directrices eficaces entre la escuela, el niño y la familia, con el fin de adecuar lo máximo posible el contexto educativo al desarrollo del menor (Andrés, 2015).

Este profesional del Centro se convierte en un elemento esencial para la integración, ya que ofrece una ayuda directa tanto al niño como al profesor y a la familia, favoreciendo cambios en el entorno escolar a través de una interacción eficaz, adoptando, la intervención que se realiza con el niño, un matiz de evaluación continua, lo cual permite potenciar la autocompetencia y la corresponsabilización, así como un adecuado asesoramiento a todas las partes implicadas (GAT, 2000; Perpiñán, 2003a).

En este caso, tal y como refiere García-Sánchez (2001c):

(...) Los profesionales de la Escuela Infantil, al integrar al niño con necesidades de Atención Temprana y mantener contacto con el CDIAT se transforman en “*agentes de Atención Temprana*”, más aún cuando desde un Modelo Integral de Intervención se defiende la integración en la Escuela Infantil como una modalidad más de intervención en Atención Temprana, o al menos como un apoyo que complementa el programa de Atención Temprana. (p.10)

Para que la comunicación entre los agentes implicados (profesional de Atención Temprana, maestros y familia) sea adecuada, se definen unos cauces de interacción mediante entrevistas y contactos puntuales en los que se trabaja de forma coordinada para la consecución de las metas propuestas y el desarrollo evolutivo del niño en la escuela. Desde esta dinámica de trabajo se fomenta el sentimiento de pertenencia a un equipo con carácter transdisciplinar, donde cada uno desempeña su papel para generar oportunidades de aprendizaje. Todo ello genera un

clima de seguridad frente a la intervención y evita el sentimiento de aislamiento (Perpiñán, 2003a).

Hay que tener en cuenta que los centros de educación infantil, por sus objetivos y por la especial atención que se otorga a los aspectos afectivos y sociales, son lugares idóneos para conseguir que los alumnos con necesidades educativas especiales desarrollen al máximo sus capacidades. Por ello resulta importante mantener una estrecha relación entre la Escuela Infantil y los Centros de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana. Esta relación debe contemplar las siguientes premisas (GAT, 2000; DOWN, 2012):

- La labor del Profesional de Referencia de AT en estos encuentros de coordinación transdisciplinar implica orientar, asesorar e informar sobre aquellos aspectos que los educadores escolares demanden relacionados con el desarrollo del niño.
- Promover estrategias de coordinación que redunden en el planteamiento más coherente para optimizar los aprendizajes, prestando especial atención en autonomía personal, conductas comunicativas y competencia social.
- Informar de la evolución del niño y contrastar este desarrollo con su progreso en otros contextos como el Centro de Atención Temprana y el domicilio familiar.
- Proponer mecanismos y estrategias conjuntas que permitan una mayor evolución de las necesidades evolutivas del menor.
- Intercambiar puntos de vista que permitan un análisis del comportamiento global del niño, de sus relaciones interpersonales con el grupo de iguales y de sus aprendizajes.
- Elaborar programas de intervención y delimitar aquellos objetivos, materiales y procedimientos que resulten más adecuados en el proceso de enseñanza-aprendizaje.
- Analizar los programas y acciones educativas que se llevan a cabo, los procedimientos de enseñanza y los métodos pedagógicos, tratando de buscar las líneas de intervención más adecuadas a las necesidades educativas de cada niño con dificultades en particular.

En esta misma línea y siguiendo las aportaciones de McWilliam, Kruif & Zulli (2002), la enseñanza-aprendizaje en la educación infantil debe contemplar cuatro dimensiones específicas:

1. El medio ambiente: se refiere a la ecología de los contextos de la educación de la primera infancia. Este contexto tiene un impacto indirecto en la interacción entre el profesor y los niños. Esta dimensión incluye políticas y filosofías de gestión que puedan influir (ratio, tamaño de las aulas, nivel educativo de los profesores, plan de estudios, etc.).
2. Planificación de los educadores: la planificación de actividades debe modificar y ambientar el aula para que constituya un ambiente de aprendizaje.
3. El planteamiento inicial: esta dimensión de la enseñanza se refiere a la primera iniciativa del profesor en la interacción con el niño. Incluye el papel global que el educador asume durante las actividades, así como la decisión de cuándo, dónde y por qué se produce en particular la interacción. Una vez que el educador se ha acercado a un niño, la interacción puede influir en la participación establecida.
4. Las interacciones (señales verbales y no verbales que el profesor utiliza cuando se inicia la interacción) están caracterizadas por la forma en la que el educador continúa la interacción (por ejemplo con elogios).

De este modo, tal y como defiende el Libro Blanco de Atención Temprana, la coordinación entre el Centro de Atención Temprana y la Escuela Infantil debe ir encaminada a:

(...), proporcionar una atención educativa global, sistematizada y adecuada a la población infantil de 0 a 6 años, a contribuir a la reflexión y debate sobre propuestas organizativas y orientaciones en la escuela infantil, a apoyar, asesorar y formar tanto al maestro de apoyo como al profesor del aula ordinaria y, fundamentalmente, a apoyar y facilitar el proceso de integración y el pleno desarrollo de niños con necesidades educativas especiales. (GAT, 2000, p.38)

### 3.4. Papel de profesional en las Prácticas Centradas en la Familia

En el campo actual de la Atención Temprana, queda reflejado que en los inicios, el trabajo de los profesionales de esta disciplina se enfocaba únicamente a los niños diagnosticados con una discapacidad o con problemas evolutivos. Las numerosas evidencias científicas referidas en los capítulos anteriores demuestran que nadie duda ahora que su evolución se vea influida, en gran medida, por su detección lo antes posible. Esa detección depende de la capacidad y formación de los profesionales, y de que la colaboración y proximidad de los agentes de Atención Temprana garanticen una coordinación e intervención ágil y eficiente junto con las familias (Grande, 2010).

Por ello, los profesionales de esta disciplina deben tener en cuenta una serie de variables a la hora de poner en marcha la intervención familiar:



Figura 9. Variables a tener en cuenta a la hora de intervenir con Familias. Fuente: Elaboración propia a partir de Perpiñán, (2003b).

Para profundizar en la idea de Perpiñán (2003b), Dunst et al. (1988) estiman que, para trabajar adecuadamente con la familia, los profesionales deben seguir una serie de pautas, entre las que destacan:

- Identificar las necesidades de la familia: se debe generar un clima de confianza, el cual brinde a la familia la oportunidad de expresarse libremente sin sentirse juzgada. A partir de esto, las preocupaciones de los miembros de la familia podrán transformarse en necesidades.
- Identificar los recursos y las fortalezas de la familia: se busca identificar los aspectos positivos de la familia para poder entender su realidad y el modo en que la misma se maneja frente a sus necesidades.
- Identificar las fuentes de ayuda que la familia posee: se refiere a los apoyos formales e informales del núcleo de convivencia.
- Dar autoridad y capacitar a las familias: el objetivo es crear oportunidades para que todos los miembros de la familia sean más competentes, independientes y autosuficientes. Se busca que aprendan aquello que no saben, desarrollen habilidades y destrezas que les sean útiles en sus tareas, al enfrentarse ante situaciones problemáticas o en sus diversas necesidades. Se trata de promover en la familia la autodeterminación, el control y la autoridad sobre sus vidas y acciones, para evitar la dependencia del profesional.

Poniendo el énfasis en los principios del Modelo Centrado en la Familia, Dunst, Trivette & Deal, (1988), y años más tarde Dunst & Trivette (2009), proponen 4 elementos para facilitar a los profesionales la práctica del Modelo:

- **Identificar las necesidades de la familia.** En un clima de confianza que permita a las familias expresar sus preferencias y decir todo lo que les preocupa sin sentirse juzgadas. Los profesionales, en este caso, con una actitud de escucha activa y de empatía, les ayudan a identificar los factores relevantes que definen su calidad de vida. De este modo, las familias podrán traducir las preocupaciones en necesidades.
- **Identificar los recursos y las fortalezas de la familia.** Se parte de la identificación de los aspectos positivos del funcionamiento familiar para

poder comprender la realidad de la familia y comprobar cómo gestionan y controlan sus propias necesidades. Para ello, los profesionales deben prestar especial atención a las conductas positivas, y esforzarse por traducir los aspectos negativos en conductas positivas.

- **Identificar fuentes de ayuda.** Se trata de descubrir con qué apoyos formales o informales (servicios o redes sociales) cuenta la familia, y de qué modo cubren sus necesidades.
- **Dar autoridad y capacitar a las familias.** La clave está en crear oportunidades para que todos y cada uno de los miembros del núcleo familiar sean más competentes, independientes y autosuficientes. Las familias pueden aprender lo que no saben y desarrollar estrategias y destrezas que les ayuden en sus tareas, en sus problemas o en sus necesidades. En lugar de que las familias dependan del profesional, se trata de promover su autodeterminación, sus sentimientos de control y su autoridad sobre sus vidas y acciones.

En esta misma línea, El grupo de DAWN España (2012), presenta algunos indicadores que son relevantes para desarrollar el rol profesional desde un Enfoque Centrado en la Familia, desde el que se pretende establecer las bases para trabajar de forma eficaz con las familias:

- **Reconocer los métodos de afrontamiento para cada situación.** Se trata de entender y respetar las diferentes formas de reaccionar que tienen las familias.
- **Compartir información.** Las familias se sienten con poder cuando los profesionales comparten información con ellas. Los cuidados centrados en la familia están basados en la premisa de que la mejor atención consiste en ayudar a las familias a desarrollar sus propias habilidades, en lugar de tomar decisiones y poner en práctica soluciones desarrolladas por ellos mismos como profesionales. Una estrategia para desarrollar las habilidades y capacidades de las familias es compartir información con ellas y apoyarlas. Informar a los padres les permite participar de forma más equitativa en cualquier toma de decisiones.
- **Ser flexible, accesible y receptivo.** Es importante que las intervenciones sean individualizadas. No se deben ofrecer los mismos servicios de la misma

forma a todas las familias. Puesto que cada familia es única y uno de los ejes centrales de una Práctica Centrada en la Familia es abogar por la implementación de servicios flexibles, accesibles y receptivos a las necesidades de cada unidad familiar.

- **Reconocer las fortalezas de cada familia.** Cada familia tiene sus propias fortalezas y posee múltiples recursos disponibles, las cuales favorecen el desarrollo y la evolución del hijo con posible discapacidad. Entre las posibles fuentes de fortaleza destacan: sentido de compromiso con la unidad familiar, nivel elevado de cohesión familiar, apoyo mutuo, respeto, comunicación, valores, creencias y rutinas familiares; disponibilidad de diferentes estrategias para afrontar situaciones difíciles; actuaciones eficaces para la resolución de problemas; adaptabilidad, etc.
- **Acceder a fuentes de ayuda formales.** Las familias recurren a este tipo de apoyos externos a su entorno próximo, entre los que se incluyen servicios por parte de profesionales. Algunos ejemplos de fuentes de ayuda formales son: los sistemas escolares, los programas y los talleres de formación, los trabajadores sociales, las asociaciones y los grupos de padres, entre otros.
- **Generar redes de conexión entre familias.** Este tipo de vínculos entre familias son una forma de mejorar la ayuda informal y fortalecer a las familias. Los padres que se encuentran en situaciones similares se aportan apoyo emocional unas a otras, y además pueden compartir información, recursos y amistades. Las redes de conexión entre familias que permiten que los miembros se eduquen y se ayuden unos a otros, a veces pueden resultar más eficaces que la información y la ayuda que puedan aportar los profesionales
- **Establecer una colaboración entre la familia y los profesionales.** Desde el Modelo Integral se promueve la colaboración entre familias y profesionales, procurando que ambas partes trabajen unidas para tomar decisiones, planificar intervenciones y establecer objetivos. La verdadera colaboración no puede darse si a los miembros de la familia no se les permite participar de forma equitativa en la identificación de sus fortalezas, recursos y necesidades, y en la planificación de intervenciones. Una comunicación regular entre los profesionales y los miembros de la familia es pues esencial para una colaboración eficaz.

- **Promover la capacitación familiar.** La consecución de los principios referidos llevan a la capacitación y el empoderamiento familiar. A medida que las familias adquieren información y ayuda para mejorar sus propias habilidades (en lugar de que otros tomen decisiones y busquen soluciones por ellas), éstas pueden responsabilizarse y controlar la toma de decisiones.

Un enfoque centrado en la familia requiere de profesionales que tengan una visión positiva de los padres. Los padres y los profesionales colaboran como agentes iguales en el desarrollo de un plan que va a beneficiar al niño y la familia. Siendo los progenitores los expertos en las características únicas y las capacidades de aprendizaje de sus hijos, y los profesionales los expertos en sus servicios (Bruder, 2000). Se trata de crear posibilidades de colaboración familia-profesional con una mentalidad abierta y positiva, siendo el profesional el que proporcione apoyo e información a todos los miembros del entorno familiar que quieran colaborar (Wehman & Revell, 2000).

Para que esto se produzca, es fundamental que los profesionales tengan una visión global de la familia que les permita detectar sus fortalezas y sus virtudes (Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson & Beegle, 2004). Con el fin de poder capacitarlas de manera que pueda enfrentarse del modo adecuado a cada situación y se sientan capaces de llevar a cabo el cuidado y la crianza de sus hijos de la mejor manera posible (Guralnick, 2000).

El papel de los profesionales que constituyen los equipos de trabajo de los Centros, consiste en el desarrollo de los programas de intervención individualizada diseñados para actuar sobre el niño, su familia y su entorno. Se necesitan expertos en el desarrollo del niño, que sean capaces de transmitir seguridad a la familias y dispongan de habilidades socioemocionales para la interacción con los cuidadores principales; escuchando, observando, modelando, proporcionando un feedback positivo y facilitando la solución de problemas (García-Sánchez, 2014; Knoche, Huhn & Eum, 2013).

Desde esta línea se trabaja con profesionales de distinta índole, que aunque no lleven a cabo estos programas de intervención desarrollan programas de seguimiento, de detección, valoración y diagnóstico de necesidades del niño, además

de programas de apoyo y asesoramiento a la familia para modular en casa condiciones óptimas de calidad y estimular así el desarrollo del niño. Estos profesionales, no siempre inmersos en los Centros de Atención Temprana configuran una red de trabajo muy positiva desde un enfoque transdisciplinar (García-Sánchez, 2001c; McGonigel, Woodruff & Roszmann-Millican, 1994).

El equipo transdisciplinar requiere varias características operativas esenciales (Foley, 1990; King et al., 2009), entre las que destacan:

- Posibilidad de evaluación/observación del niño en su entorno natural por varios profesionales, algo que hoy en día se puede facilitar a través de grabaciones en vídeo.
- Interacción cooperativa entre los profesionales de diferentes disciplinas del equipo, Se trata de intercambiar información, impresiones, conocimientos y habilidades entre los miembros del equipo. les permite exponer e intercambiar información.
- Traslado de rol. En este caso los profesionales trasladan a otros compañeros estrategias de intervención de sus disciplinas, siempre bajo la supervisión y el apoyo de los profesionales del equipo cuyas disciplinas son compatibles con esta práctica. Este traslado de rol es la tarea más complicada para el equipo transdisciplinar. El proceso de traslado implica compartir experiencias, valorar las perspectivas del compañero, conocer y desarrollar habilidades de las otras disciplinas y trasladar con confianza el rol propio cuando corresponda.

Además de las características operativas cuenta con una serie de ventajas, que como refieren King et al. (2009), si se defiende el trabajo transdisciplinar es porque sus beneficios y ventajas son claramente mayores que los conseguidos por otras formas de trabajar. Entre estos beneficios destacan: una mayor eficiencia en el servicio con un menor coste efectivo del servicio, disminuyendo la intrusión en la familia y la confusión para los padres; creando planes de intervención más coherentes, con implantación integral del servicio en la que se facilita un desarrollo profesional que mejora el conocimiento de los profesionales y sus habilidades. Desarrollando así la confianza necesaria con la familia para la implementación del modelo y focalizando la intervención en un profesional.

Además de las contribuciones anteriores sobre la necesidad de intervenir en los Entornos Naturales partiendo de un modelo transdisciplinar y focalizado en el profesional de referencia, McWilliam, (2004) defiende este equipo de trabajo como la mejor forma para implementar la intervención, puesto que:

- Existe la necesidad de intervenir en las situaciones en las que los niños aprenden realmente.
- Se necesita un plan que unifique las necesidades funcionales de la familia.
- Se debe aprovechar el vínculo de confianza y comunicación que se crea entre el profesional de referencia y la familia.
- Se llega a conocer muy bien a la familia y se interviene de forma más específica atendiendo sus necesidades reales.
- Conviene usar a los especialistas únicamente para aquellas intervenciones puntuales y específicas.
- Se deben usar los recursos de la manera más eficiente posible.

Por tanto, resulta evidente que el referente para la familia es el profesional que trabaja directamente con el niño (Castellanos, García-Sánchez & Medienta, 2000), siendo éste la figura clave del equipo transdisciplinar que mejor va a poder llevar a cabo las estrategias necesarias para conseguir los objetivos de intervención propuestos para cada familia, fortaleciendo sus capacidades y competencias parentales (Castellanos et al., 2003).

En conclusión, y haciendo referencia a los objetivos generales que plantea FEAPS (2009), para potenciar el trabajo con familias desde un Modelo de Trabajo Integral, se recogen las propuestas siguientes:

- Facilitar la identificación de necesidades y recursos por parte de las familias.
- Implicar directamente a las familias en la elaboración, desarrollo y evaluación de su plan individual.
- Proveer de apoyos directamente o a través de una gestión eficaz del entorno.
- Orientar y apoyar a la familia en la toma de decisiones durante todo el proceso.

- Movilizar recursos de información, formación, orientación y apoyo en función de las necesidades de las familias.
- Contribuir a la normalización de la vida de las familias.

Así pues, los profesionales requieren de una formación específica para trabajar con familias en sus entornos naturales, abandonando de este modo el rol de expertos, enfocado en una intervención ambulatoria desarrollada dos o tres veces por semana en los Centros. Implementar las prácticas en base al Modelo Centrado en la Familia supone que los profesionales se desplacen a los contextos habituales del niño (el hogar familiar, la escuela, el parque, etc.), para capacitar a los agentes implicados en su educación y conseguir una mayor generalización de los objetivos, potenciando así el desarrollo del menor (Cañadas, 2012).

En este caso, como resalta Marce (1977), citada por Dunst & Trivette en 1994, (...) “el objetivo de los profesionales no es aprender a ser una estrella, sino ayudar a las familias a convertirse en la estrella de algunos aspectos de su vida” (p. 170).

En resumen, cabe destacar que en este capítulo se ha hecho un recorrido por el Modelo actual de Atención Temprana Centrado en la Familia y en sus necesidades como objetivo principal de intervención, teniendo en cuenta los Entornos Naturales y las Rutinas y haciendo especial mención al papel del entorno escolar como contexto de desarrollo significativo del niño con necesidades especiales. Se ha delimitado el concepto de Prácticas Centradas en la Familia, repasando los elementos clave que las han impulsado desde su aparición, así como los componentes que las caracterizan y las diferencian de otras prácticas profesionales. A partir de todo ello, se ha tratado con detenimiento el Modelo de Intervención Basado en Rutinas promovido por el Dr. Robin McWilliam, así como los elementos esenciales que lo componen. Para cerrar el epígrafe se ha resaltado la importancia del profesional de referencia en los equipos transdisciplinarios de Atención Temprana, en los cuales son los expertos, junto con las familias, los encargados de desarrollar las Prácticas profesionales. Por este motivo es necesario llevar a cabo una reflexión acerca de cómo se está produciendo esta transformación de los servicios, qué implica y cómo están siendo asumidas las Prácticas Profesionales Centradas en la Familia por los Centros de Atención

Temprana en la actualidad, cuestiones que pueden tener posibles respuestas en el trabajo de campo de esta investigación.

## BLOQUE II: TRABAJO DE CAMPO

---

## 4. DISEÑO METODOLÓGICO

---

#### 4.1. Proceso de la Investigación

Como se ha expuesto en el inicio de esta tesis, el presente estudio, pretende investigar la percepción y la visión de las familias que reciben Atención Temprana basada en rutinas y entornos naturales y son atendidas en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), así como analizar la construcción de significados, profundizando en su experiencia subjetiva y contrastada con respecto a sus necesidades y expectativas para determinar el estado actual de las Prácticas Centradas en la Familia. Se trata, además, de identificar posibles variables tanto contextuales como personales que puedan estar influyendo en posibles limitaciones de la vida de las familias que tienen un hijo con discapacidad o posibles problemas del desarrollo. Con el fin de establecer el grado de discrepancia existente entre la práctica habitual y la práctica ideal que reciben de los profesionales.

Tal y como se apunta en la introducción, ha habido una abundante investigación en la últimas décadas sobre las Prácticas Centradas en la Familia, que han centrado el objetivo de sus estudios en la visión de los profesionales de Atención Temprana, o bien en la calidad de los servicios de esta disciplina. Sin embargo, esta tesis lo que aporta, como elemento muy innovador, es el análisis cualitativo de la visión, percepción y rol desempeñado, de las familias españolas que reciben Atención Temprana.

En esta investigación se adopta un enfoque subjetivo y constructivista. Según el cual, el significado de la experiencia de las familias con hijos con discapacidad en edades tempranas (de 0 a 6 años), es construido, deconstruido y reconstruido, por medio de las experiencias vividas por los propios niños y sus familias, así como el apoyo que reciben de los profesionales y de la sociedad en general (Vila & Rossi, 2008).

Se trata de un estudio de dimensión holística, porque permite conocer al individuo en su entorno y sus contextos y recoger datos a través de las técnicas cualitativas que resulten necesarias para la investigación (Conde, 2009; Taylor & Bogdan, 1987). Este trabajo se fundamenta en las técnicas del grupo de discusión y la entrevista semiestructurada, ya que ofrecen la flexibilidad suficiente para interrogar al informante (los padres), sobre aspectos esenciales para comprender el perfil y la

calidad en que las familias perciben los servicios ofrecidos en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana y los incorporan en su situación desde dicha percepción, ayudando así a mejorar el conocimiento sobre el impacto subjetivo de estos servicios en las familias.

#### 4.2. Objetivos

La investigación que se presenta plantea como objetivo general analizar la percepción, la visión y el rol parental de las familias españolas que reciben Atención Temprana Basada en Rutinas y Entornos Naturales y son atendidas en los Centros de Atención Temprana, así como reflexionar sobre la construcción de significados desde su experiencia subjetiva y contrastada, identificando sus necesidades y expectativas, para determinar el estado actual de las prácticas centradas en la familia. Con el fin de establecer el grado de discrepancia existente entre la práctica habitual y la práctica ideal que reciben de los Centros.

Los objetivos específicos que concretan la investigación son:

- Analizar la percepción y la construcción de significados subjetivos de las familias españolas que reciben Atención Temprana, para determinar el estado actual de las Prácticas Centradas en la Familia.
- Examinar, a través de los discursos de las familias, su visión sobre las Prácticas profesionales de AT centradas en el Modelo Basado en Rutinas y Entornos Naturales promovido por el Dr. Robin McWilliam.
- Establecer el grado de empoderamiento y satisfacción de las familias que reciben su intervención basada en estas Prácticas profesionales y centradas en el Modelo Basado en Rutinas y Entornos Naturales.

### 4.3. Enfoque

Se ha optado por una metodología cualitativa, descriptiva e interpretativa, la cual permite avanzar en la comprensión del significado de los hechos e identificar necesidades acorde al objeto de esta investigación. Es decir, se basa en la descripción de sucesos complejos de la realidad en su medio natural, realizando una interpretación de los fenómenos a partir de la perspectiva de las mismas personas implicadas, en este caso las familias (Buendía, Colás & Hernández, 2003). A efectos de esta investigación se considera que la metodología elegida es la más apropiada, ya que permite estudiar la dinámica familiar desde la propia subjetividad de los actores implicados, pudiendo identificar la naturaleza profunda de las realidades y el sistema de relaciones, ampliando así el conocimiento sobre la configuración de los marcos y esquemas interpretativos de los sujetos en contacto con la Atención Temprana. De este modo, mediante este enfoque cualitativo, se puede profundizar en la comprensión de los cambios en la dinámica familiar, así como en el impacto que supone para la familia el nacimiento de un hijo con posibles problemas del desarrollo o discapacidad, con respecto a su empoderamiento y satisfacción, cuando necesitan contar con los servicios que ofrecen los Centros de Atención Temprana.

En la actualidad confluyen dos paradigmas perfectamente diferenciados en cuanto a investigación se refiere. Por una parte, el enfoque clásico o positivista propio de la investigación cuantitativa y, por otra, el enfoque de la investigación cualitativa (Conde, 2009). Estos paradigmas establecen sus diferencias respecto a la manera de aproximarse al conocimiento de los fenómenos a investigar, por lo que la elección de la estrategia metodológica está relacionada con el sistema de creencias y valores y con la manera de entender los acontecimientos humanos (Delgado & Gutiérrez, 1995). Lo cual determina también la elección del objeto de estudio.

La metodología cualitativa elegida de forma reflexiva para esta investigación, es considerada como una forma de ver el mundo empírico. Siguiendo las aportaciones de Taylor & Bogdan (1987), las características que diferencian este enfoque, y que justifican la elección del mismo, son las siguientes:

- Se utiliza el método inductivo, es decir se parte de la información obtenida para validar hipótesis o teorías y no al contrario. El diseño es siempre flexible.
- Se perciben a las personas y al escenario en el que se desarrolla la investigación desde una perspectiva holística, es decir, no se reduce a una secuencia de variables, sino que se considera como un todo. Se trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas, siendo esencial entender como otros experimentan la realidad.
- El investigador debe tener en cuenta el efecto que tiene sobre las personas que son el objeto de estudio, buscando la interacción natural y no intrusiva, intentando controlar o reducir estos efectos, o por lo menos, incorporarlos en el análisis de la información.
- En la investigación cualitativa todas las perspectivas tienen valor, y a todas se las ve cómo iguales, no importa de quién provenga. Para esto, quien lleva a cabo la investigación tiene que librarse de sus propios prejuicios o creencias, sin dar nada por sobreentendido y ver las cosas como si estuvieran ocurriendo por primera vez. Además, todos los escenarios y personas son dignos de estudio, ningún aspecto de la vida social y humana es demasiado trivial para no ser investigado.
- Los métodos cualitativos son humanistas, de tal manera que influyen sobre el modo en que los percibimos. No es lo mismo estudiar a las personas a través de ecuaciones estadísticas, que conocer lo que sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad.
- Las personas que investigan bajo el enfoque cualitativo ponen el énfasis en la validez la investigación. Esto no significa que los estudios cualitativos sean análisis informales basados en una mirada superficial a los escenarios, sino al contrario, la investigación cualitativa tiene un procedimiento riguroso y sistemático, aunque no necesariamente estandarizado.
- Se procura explicar la descripción de los significados experimentados en la vida cotidiana y no la relación estadística que se da entre una serie de variables preestablecidas, tratándose de un estudio científico-humano de los fenómenos.
- La investigación cualitativa recoge literalmente toda la información y, posteriormente, profundiza en un análisis muy metódico y sistemático.

Otro de los puntos que caracteriza a la investigación cualitativa es la naturaleza discursiva de la información recogida (Amezcuca & Gálvez, 2002). Esta información nos permitirá profundizar en la visión de las familias respecto al estado actual de las Prácticas desarrolladas en los Centros de AT, así como captar la experiencia que supone para ellos el apoyo recibido por los Centros en los que son atendidos. No se pretende estandarizar la información, en este caso se trata de recoger, con amplitud, las distintas dimensiones de la experiencia objeto de estudio, e interpretar sus significados.

Esta investigación es del tipo exploratorio-descriptivo. Comprende una parte exploratoria puesto que se trata de un tema que, desde esta perspectiva, ha sido poco investigado en nuestro país. La realidad actual confirma que los estudios realizados en España se enfocan principalmente a la valoración de las Prácticas Centradas en la Familia desde el enfoque de los profesionales y muy pocos toman como foco de estudio la opinión de las familias y los efectos que en ellas produce la implementación de dichas Prácticas vivenciadas en primera persona. Por lo que los resultados obtenidos servirán de base y podrán utilizarse para desarrollar una investigación más amplia (Hernández, Fernández & Baptista, 1997).

Por otra parte la investigación de esta tesis adquiere un carácter descriptivo, puesto que, como su propio calificativo indica, el propósito es describir situaciones y ver el modo en que éstas se manifiestan. Se miden y se evalúan diferentes aspectos de lo que se investiga, cada una de las dimensiones o componentes se miden de forma independiente para que así se puedan describir las relaciones e interacciones de lo que se estudia, desde los mismos protagonistas de los hechos (Hernández et al., 1997).

En definitiva, se trata de conocer los significados que las familias de niños con discapacidad o dificultades del desarrollo dan a su experiencia, para así comprender el proceso de interpretación por el que cada familia define su mundo y actúa en consecuencia. Desde este enfoque se intentan analizar los discursos desde el punto de vista de cada entrevistado, describiendo, comprendiendo e interpretando sus discursos. Esta manera de acercarse a los fenómenos y a la experiencia de las familias, se aleja del conocimiento fragmentado que nos proporcionaría la investigación cuantitativa, dejando libertad a las dimensiones subjetivas y

desconocidas que subyacen en el trasfondo de las experiencias (Rodríguez, Gil & García, 1999).

El trabajo de investigación se ha realizado a la vez que las revisiones del marco teórico, consiguiendo así un enriquecimiento progresivo de la parte teórica. Globalmente este diseño ha facilitado la consolidación y profundización de todos los elementos de la investigación, a medida que se ha ido avanzando en la reflexión y en el conocimiento del fenómeno objeto de estudio.

#### 4.4. Técnicas: el Grupo de Discusión y la Entrevista Semiestructurada

Las intervenciones de las familias y el grupo de expertos en Atención Temprana, en el desarrollo de las distintas técnicas cualitativas, también han ido configurando el propio trabajo de campo.

El juicio de expertos es un método de validación útil para verificar la fiabilidad de una investigación que se define como “una opinión informada de personas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como expertos cualificados en éste, y que pueden dar información, evidencia, juicios y valoraciones” (Escobar & Cuervo, 2008, p.29).

En este contexto, los grupos de expertos han constituido la base para la conformidad de la formulación de las preguntas en los grupos de discusión, así como para la validación del guión de las entrevistas y la aprobación de los códigos empleados para el análisis de contenido.

Mientras que la recogida de los datos se ha realizado través de la técnica del Grupo de Discusión y la Entrevista Semiestructurada, siendo ésta última la técnica principal sobre la que basculará el trabajo de campo (Alonso, 1998; Santos, 1998; Suarez, 2005).

## **Grupo de Discusión**

El Grupo de Discusión se considera como la principal técnica cualitativa para la recogida de información. Ha sido y sigue siendo, una técnica importante dentro de los métodos cualitativos de investigación (Suarez, 2005). Esta técnica considerada, fundamentalmente, como un proyecto de conversación socializada en la que la producción de una situación de comunicación grupal sirve para la captación y el análisis de los discursos ideológicos y de las representaciones simbólicas que se asocian a cualquier fenómeno social (Alonso, 1997). En palabras de Alonso (1998):

El grupo de discusión es un proyecto de conversación socializada, en el que la producción de una situación de comunicación grupal sirve para la captación y análisis de los discursos ideológicos y de las representaciones simbólicas que se asocian a cualquier fenómeno social. (p.93)

Así pues, desde la perspectiva de la Sociología y la Psicología Social constructivista (Alonso, 1998):

(...) La discusión de grupo en el ámbito de la investigación parte de la idea de que los individuos, además de presentarse a sí mismos de acuerdo a una definición de su yo activo que moviliza su conducta, lo hacen como representantes preconscientes de los distintos grupos sociales a los que pertenecen y/o tienen como referencia. (p.99)

La utilización de los grupos de discusión en esta investigación ha sido fundamental como técnica inicial que ha generado un alto nivel de productividad comunicativa y de elaboración y validación de discursos focalizados en las concepciones profundas, las vivencias y las dificultades percibidas por las familias en el proceso intervención en Atención Temprana. En el diseño y desarrollo del grupo de discusión se ha tenido en cuenta la necesaria combinación de homogeneidad determinada por los objetivos del estudio y la heterogeneidad para el proceso discursivo (Suárez, 2005).

## **La Entrevista Semiestructurada en profundidad**

Una de las formas de conocer qué sucede y por qué, es preguntar a las personas que están inmersas en la actividad que se pretende investigar. La entrevista es el medio más adecuado para realizar un análisis constructivo de la situación (Santos, 1998).

La entrevista cualitativa, también denominada entrevista en profundidad, es considerada como una interacción dinámica entre dos personas donde no necesariamente se ha de seguir una secuencia previamente determinada, sino que esta se va determinando según las respuestas del entrevistado. Aunque es dirigida y registrada por la persona entrevistadora con el propósito de favorecer un discurso continuo y con cierta línea argumental abierta sobre un tema definido, con un guión donde se fijan los objetivos a tratar, permite un flujo discursivo de la persona entrevistada. (Rodríguez, Gil & García, 1996).

Esta herramienta permite conocer la realidad de la otra persona a través de sus propias palabras. Centrándose en un aspecto concreto de la vida de los sujetos de estudio, se intenta comprender su visión personal, el modo en el que ve, clasifica y experimenta el mundo (Alonso, 1997, 1998).

Las entrevistas cualitativas en profundidad se entienden como “reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros estos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor & Bogdan, 1987, p.101).

En síntesis, esta técnica facilita una situación comunicativa favorable, con una relación óptima en relación con las condiciones materiales de realización y, por lo tanto, permite obtener una información cualitativamente importante, pues está subjetivamente promovida por las personas informantes. Para decirlo en palabras de Alonso (1998):

Podemos presentar la entrevista, en la investigación social, como un proceso comunicativo por el cual un investigador extrae una información

de una persona (el informante), que se halla contenida en la biografía de ese interlocutor; entendiendo aquí biografía como el conjunto de las representaciones asociadas a los acontecimientos vividos por el entrevistado. Esto implica que la información ha sido experimentada y absorbida por el entrevistado y que será proporcionada con una orientación e interpretación significativas de la experiencia del entrevistado. Orientación, deformación o interpretación que muchas veces resulta más interesante informativamente que la propia exposición cronológica o sistemática de acontecimientos más o menos factuales. (p. 67-68)

#### 4.5. Muestra

En los estudios cualitativos frecuentemente se utilizan muestras pequeñas (Conde, 2009). El muestreo para los estudios cualitativos exige que el investigador se coloque en la situación que mejor le permita recoger la información relevante para el concepto o teoría buscada. En ese caso el muestreo se orienta a la selección de aquellas unidades y dimensiones que garanticen mejor la cantidad (saturación) y la calidad (riqueza) de la información (Ruiz, 1996).

Inicialmente se contó con un grupo de familias asistentes al “I Encuentro Internacional de Actualización e Investigación en Atención Temprana y Desarrollo Infantil”, promovido en Valencia por el Campus Capacitas-UCV. Este encuentro permitió que numerosos familiares accedieran de forma voluntaria a participar en el estudio y se han ido sumando más a través de grupos de padres creados por la redes sociales y de grupos de WhatsApp. El total de la muestra de esta investigación, constituida de manera totalmente aleatoria, corresponde a un total de 30 familias pertenecientes a las 17 Comunidades Autónomas españolas (ver tabla 9) de las cuales participan una o dos familias, según densidad de población; excepto en la Comunidad Valenciana que por ser la Comunidad de procedencia y debido a la multitud de familias que se ofrecieron a participar, se realizan 6 entrevistas. Son entrevistados uno o ambos progenitores, dependiendo de la disponibilidad de los participantes y el medio de grabación de la misma es: videoconferencia a través de Skype o Facetime, llamada telefónica o entrevista personal, con grabación por voz).

Todos los participantes ofrecieron y firmaron su consentimiento informado para ser entrevistados y grabar las conferencias, por lo que se pasó un formulario para autorizar el uso de los datos. Siguiendo los criterios del Comité de Bioética y con el fin de salvaguardar el anonimato, se han omitido sus lugares de procedencia, así como cualquier dato personal que llevara a su identificación. Se ha seguido el procedimiento establecido dentro del Área de Investigación del Campus Capacitas-UCV.

Tabla 9.

*Total de entrevistas por Comunidad es Autónomas*

<b>COMUNIDAD AUTÓNOMA</b>	<b>TOTAL ENTREVISTAS</b>
Andalucía	2
Aragón	1
Asturias	1
Cantabria	1
Cataluña	3
Castilla La Mancha	2
Castilla y León	2
Comunidad Valenciana	6
Extremadura	1
Galicia	1
Islas Baleares	1
Islas Canarias	2
La Rioja	2
Madrid	2
Navarra	1
País Vasco	1
Región de Murcia	1

En las siguientes tablas y figuras se resume el tipo de intervención recibida (Intervención Clínica: centrada únicamente en el niño, Etapa de Transición al Modelo: de un modelo de tipo médico centrado en el niño a una intervención más centrada en la familia y Prácticas Centradas en la Familia: intervención que engloba a toda la unidad familiar), ver figura 10. Así como los principales datos sociodemográficos

recogidos de los participantes atendiendo a edad, sexo y situación laboral (ver tabla 11). Y de los niños (edad, diagnóstico, escolaridad y desde cuándo acuden al CDIAT, entre los más destacados), ver tabla 12 y figuras 10 y 11.

Tabla 10.

*Inicio en el CDIAT*

INICIO EN EL CDIAT	TOTAL DE FAMILIAS
Menos de 3 meses	3
De 3 a 6 meses	2
De 6 a 12 meses	5
De 12 a 18 meses	7
2 Años o más	12

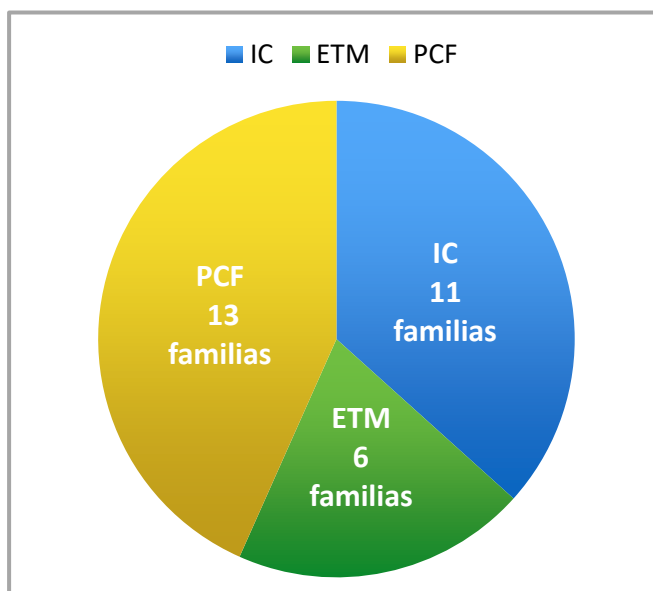


Figura 10. Tipo de Intervención y total de familias atendidas según la atención recibida.

Tabla 11

*Datos sociodemográficos de los sujetos entrevistados*

<b>SEXO</b>	<b>EDAD</b>	<b>SITUACIÓN LABORAL</b>
Mujer	35	Trabajo tiempo parcial
Mujer	55	Desempleo
Mujer	41	Trabajo tiempo completo
Mujer	40	Trabajo tiempo completo
Mujer	33	Búsqueda de empleo
Mujer	22	Trabajo tiempo parcial
Mujer	37	Desempleo
Mujer	34	Trabajo tiempo completo
Mujer	42	Búsqueda de empleo
Mujer	36	Desempleo
Mujer	41	Trabajo tiempo completo
Mujer	40	Trabajo tiempo completo
Hombre	41	Trabajo tiempo completo
Mujer	36	Desempleo
Mujer	40	Trabajo tiempo parcial
Mujer	35	Trabajo tiempo completo
Hombre	40	Búsqueda de empleo
Mujer	37	Trabajo tiempo completo
Hombre	32	Trabajo tiempo completo
Mujer	51	Desempleo
Mujer	35	Trabajo tiempo parcial
Mujer	33	Trabajo tiempo parcial
Mujer	36	Búsqueda de empleo
Hombre	41	Trabajo tiempo completo
Mujer	35	Trabajo tiempo parcial
Mujer	30	Trabajo tiempo parcial
Mujer	43	Trabajo tiempo completo
Mujer	37	Desempleo
Hombre	38	Trabajo tiempo completo
Mujer	38	Trabajo tiempo completo

Tabla 12

*Datos significativos de los hijos de los sujetos entrevistados*

<b>SEXO</b>	<b>EDAD</b>	<b>ESCOLARIZADO</b>	<b>CURSO</b>
Niña	2	Si	Otro
Niña	8	Si	Otro
Niño	4	Si	Infantil - 4 Años
Niño	7	Si	1º Primaria
Niño	1	No	-
Niño	3	Si	Infantil - 3 Años
Niño	4	Si	Infantil - 4 Años
Niña	3	Si	Infantil - 4 Años
Niño	3	Si	Otro
Niña	2	No	-
Niña	4	Si	Infantil - 3 Años
Niño	3	Si	Infantil - 4 Años
Niño	3	No	-
Niño	3	Si	Otro
Niña	3	Si	Infantil - 3 Años
Niña	3	Si	Infantil - 3 Años
Niña	4	Si	Infantil - 3 Años
Niño	3	Si	Infantil - 3 Años
Niña	4	Si	Infantil - 4 Años
Niño	5	Si	Otro
Niña	4	Si	Infantil - 4 Años
Niño	6	Si	1º Primaria
Niño	4	Si	Infantil - 4 Años
Niño	5	Si	Infantil - 5 Años
Niña	8	Si	Otro
Niño	3	Si	Infantil - 3 Años
Niña	2	Si	Otro
Niña	3	No	-
Niño	2	Si	Otro
Niño	4	Si	Infantil - 4 Años

## PRINCIPALES DIAGNÓSTICOS Y TOTAL DE CASOS

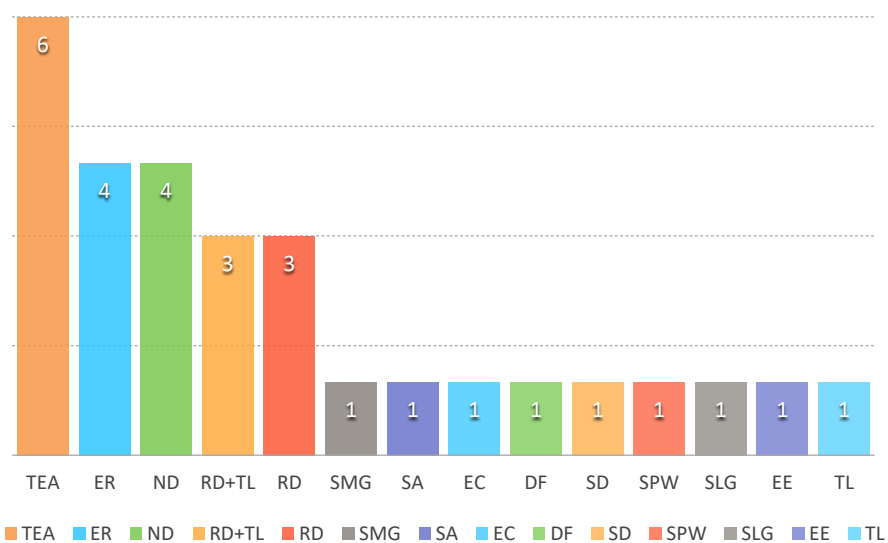


Figura 11. Principales diagnósticos de los niños y total de casos por diagnóstico.

### LEYENDA PRINCIPALES DIAGNÓSTICOS

DIAGNÓSTICO	TOTAL CASOS
TEA (Trastorno Espectro Autista)	6
ER (Enfermedad Rara)	4
ND (No dispone de Diagnóstico)	4
RD+TL (Retraso del Desarrollo y Trastorno del Lenguaje)	3
RD (Retraso del Desarrollo)	3
SMG (Síndrome del Maullido de Gato)	1
SA (Síndrome de Angelman)	1
EC (Enfermedad de Canavan)	1
DF (Discapacidad Física)	1
SD (Síndrome de Down)	1
SPW (Síndrome de Prader-Willi)	1
SLG (Síndrome de Langer Giedion)	1
EE (En Estudio)	1
TL (Trastorno del Lenguaje)	1

#### 4.6. Procedimiento y desarrollo del trabajo de campo

Los grupos focales y las entrevistas se llevaron a cabo en un espacio privado fuera del rango de audición de los no participantes en condiciones accesibles y adaptadas a los participantes y fueron grabadas y transcritas textualmente.

Las transcripciones se analizaron, previamente, por expertos en Atención Temprana para identificar construcciones y/o temas clave que se abordan desde estas Prácticas de intervención y aprobar así las palabras clave (Códigos) extraídos para su utilización en el análisis de contenido. Las grabaciones fueron analizadas por 3 expertos que tuvieron que clasificar los Códigos en 5 categorías distintas: Intervención Clínica, Apoyos, Rutinas, Empoderamiento y Calidad de Vida. Para comprobar la fiabilidad de las respuestas, se obtuvo el índice de kappa de 0,83 (lo que indica muy buena concordancia entre las respuestas obtenidas).

La realización del estudio requirió en un primer momento de parte de la muestra que se congregó, como se ha referido en líneas anteriores, en el “I Encuentro Internacional de Actualización e Investigación en Atención Temprana y Desarrollo Infantil” promovido por el Campus Capacitas de la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, donde se reunieron familias de todo el ámbito nacional que están siendo atendidas en Centros de Atención Temprana. Concretamente, se contó con la participación de 13 familias pertenecientes a 10 provincias distintas, con hijos de edades entre 1 y 7 años que reciben o acaban de finalizar la intervención en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (en concreto los hijos de 7 años), donde han contado y compartido su experiencia.

El encuentro de profesionales y familias de niños con discapacidad en el que se expusieron las prácticas de mayor eficacia y eficiencia, según la evidencia científica actual, tuvo lugar en el Auditorio “Mar Rojo” del Oceanográfico de Valencia, en la Ciudad de las Artes y las Ciencias, durante los días 5 y 6 de abril de 2016. El 4 de abril se realizó en el CDIAT de L’ Alquería de Valencia un encuentro con las familias, previo al Congreso, con el objetivo de validar las preguntas que se diseñaron como guión para la realización de las entrevistas familiares a través de la técnica del *focus group* y extraer posteriormente las “palabras clave” (códigos) para el futuro análisis de las respuestas de los participantes. Antes de iniciar la evaluación, todos los participantes

fueron informados del desarrollo del estudio y firmaron su consentimiento para la participación en el mismo.

Se comenzó con una breve presentación de quienes conformaban el grupo y se facilitó información general sobre determinados aspectos que pudieran generar cierta incertidumbre como el carácter confidencial y personal de su participación. A continuación se planteó el objetivo del encuentro y la dinámica a seguir en la misma. Se seleccionó a un moderador para la realización de las entrevistas, experto en el modelo de intervención, y a un observador cuya misión era la de tomar nota de las respuestas de los entrevistados, a pesar de contar con medios audiovisuales de grabación en todo el proceso.

Con el propósito de analizar cualitativamente y en profundidad la visión y percepción de las familias sobre la práctica profesional, y una vez presentado el objetivo del focus group, se formuló la siguiente pregunta inicial: ¿Qué es para vosotros la Atención Temprana?, invitando a participar a todo los integrantes de manera libre. En el grupo se registró una amplia participación de forma natural, consiguiéndose plenamente la focalización en el discurso pretendido, sólo en determinados momentos se requirió reconducir el tema. La duración media del grupo de discusión fue de dos horas.

Para las entrevistas, se ha contado en todo el proceso de grabación con un guión flexible (ver Anexo 1), aprobado por el grupo de expertos en Atención Temprana. Con algunas líneas generales enfocadas en los objetivos centrales de la investigación, mientras que el resto ha sido determinado por las respuestas de cada entrevistado, asegurando así que ciertos temas específicos sean abordados en todas las entrevistas, pero dejando un espacio para que la persona se pueda expresar libremente. El orden no ha sido totalmente rígido y los temas se han ido abordando como una conversación continua, en la que se daba siempre prioridad a la visión que tienen las familias. Estas entrevistas han sido aplicadas a los cuidadores principales de los niños con discapacidad o problemas del desarrollo, en este caso a los padres (madre, padre o ambos), con el fin de conocer a través de su percepción, como visualizan las experiencias vividas en los Centros de AT a partir de la Práctica recibida según el modelo de intervención que se desarrolle. La duración aproximada de las

entrevistas ha oscilado entre treinta minutos y una hora, variando en función de las respuestas de los entrevistados.

Los temas de la entrevista se relacionan con las áreas de interés de los distintos estudios sobre Atención Temprana y las Prácticas Centradas en la Familia, coincidiendo con los factores analizados por los teóricos expertos que desarrollan dichas Prácticas: capacidades parentales, implicación personal, apoyos profesionales, rutinas familiares y la repercusión de la intervención en la calidad de vida familiar, tratado todo de manera transversal.

Con cada uno de los participantes, que se ofrecen voluntarios para la colaboración en el estudio, se ha contactado previamente mediante correo electrónico, vía telefónica o WhatsApp. Primeramente se hacía una breve introducción explicativa presentando la investigación y agradeciendo su colaboración en la misma (Ver Anexo 2). Se ha facilitado, además, el documento del consentimiento informado (Ver Anexo 3) que cada entrevistado envía telemáticamente cumplimentado y firmado; y un enlace a través de Google Drive para cumplimentar los datos sociodemográficos de forma totalmente anónima (Ver Anexo 4).

El uso de la técnica del grupo focal y de la entrevista permite detectar que el punto de vista de las familias es fundamental, debido a que son los padres y, en última instancia los hijos, quienes se beneficiarán de los recursos y servicios; por ello es imprescindible involucrarlos en los programas de intervención. Tal y como se mencionó en las respuestas aportadas por algunos de los participantes, es el profesional quien pregunta a las familias sobre qué es lo que quieren trabajar con sus hijos y las invita a participar en la intervención, por lo que son en este caso los padres quienes definen los ejes centrales de dicho trabajo, adquiriendo un papel significativo durante todo el proceso.

La información obtenida fue recogida literalmente por escrito y su lectura, síntesis y categorización, ayudó a enfocar los grupos de discusión y las entrevistas. El grupo de discusión y las 30 entrevistas se registraron oralmente mediante grabadora, en formato MP3 y se ha procedido a su transcripción literal de cada una de ellas. La transcripción de la información y el análisis del contenido de los discursos de las

entrevistas individuales y del grupo de discusión, se realizaron siguiendo el método de Giorgi (1997):

- Transcripción y lectura comprensiva de las entrevistas y notas de campo que ayuden a proporcionar al investigador un sentido global.
- Segunda lectura para extraer las unidades de significado y ordenar las *palabras clave* por categorías tras un examen minucioso y detallado, lo que ha permitido extraer los fragmentos que han revelado opiniones importantes.
- Examen de las distintas unidades que se ha transformado en enunciados o dimensiones de significado de temas comunes.
- Durante todo el proceso de análisis se han ido definiendo categorías y subcategorías, integrando los datos tal cual fueron expresados por las personas entrevistadas, respetando su lenguaje, opiniones, creencias, el tono, el contexto y aspectos no verbales.
- Análisis de los discursos codificados y extraídos de mayor relevancia respecto al objeto de estudio
- Interpretación y redacción de las conclusiones: descripción general que refleja las percepciones de las familias participantes en la investigación, y en la que han estado expuestas explícitamente todas las unidades de significado y temas comunes.

#### 4.7. Diseño y Análisis

Desde principios de los años ochenta y frente al auge de las herramientas informáticas diseñadas específicamente para el análisis de datos cuantitativos, comienza a trabajarse en la generación de software específicamente dirigido a facilitar el tratamiento de datos cualitativos. Dentro de este tipo de programas, conocidos de forma genérica como CAQDAS (Computer Assisted Qualitative Data Analysis Software), hay diferentes programas informáticos que ayudan en el análisis cualitativo de datos y que se utilizan en el proceso de codificación, relación entre categorías o elaboración redes y perfiles, entre otras categorías. Entre estos software destacan AQUAD, ATLAS.ti, MAXqda, NVivo o NUD\*IST (Valles, 2001).

Dentro de este grupo, el programa, ATLAS.ti es un potente conjunto de herramientas para el análisis cualitativo, que permite trabajar con cuerpos de datos textuales, gráficos y de vídeo, ofreciendo una interfaz intuitiva que facilita su aprendizaje y su uso. Dado que el programa permite trabajar con grandes volúmenes de datos y ayuda a organizar, reagrupar y gestionar el material de manera creativa y sistemática, se considera oportuno utilizarlo como herramienta de análisis eficiente y creativa en este estudio, la cual apoya y facilita la labor analítico-interpretativa posterior (Muñoz-Justicia, 2005). Como se puede comprobar estos programas son una ayuda, pero no reemplazan la capacidad deductiva del investigador (Sánchez, Revuelta & Martín, 2004).

Para el análisis de los datos se ha utilizado el ATLAS.ti 8 ya que ha permitido analizar grandes volúmenes de datos textuales y de audio, favoreciendo la localización y recuperación de esos datos y establecimiento relaciones entre diferentes elementos (Muñoz-Justicia, 2005). ATLAS.ti 8 está conformado por seis elementos fundamentales: documentos primarios, citas, códigos, notas o memos, familias, vistas de redes compuestas de nodos y relaciones (Valles, 2001). Se ha optado por realizar el análisis de los datos a partir de este software, ya que esta herramienta ha permitido establecer relaciones entre citas, códigos, familias y grupos de códigos, para mejorar la comprensión de los mismos, ofreciendo los resultados en diferentes formatos gráficos y textuales. El análisis y la codificación siguen los criterios propios de la metodología elegida para determinar diferencias y semejanzas entre los informantes, en cuanto a los aspectos que resultan de interés para el presente estudio. Con respecto a la utilización de dicho programa informático hay que decir, que ha sido francamente útil en las fases instrumentales del análisis para la codificación de los textos, la búsqueda de categorías, la elaboración de temáticas y la recuperación de unidades codificadas debido a la gran cantidad de información manejadas.

El proceso de análisis en esta investigación, se ha realizado a partir del momento en que se comprobó que el nivel de saturación de los discursos era óptimo. La saturación se comprueba en el momento en que los discursos no añaden nuevos elementos analíticos, empezando a aparecer, como señala Conde (2009), redundancias en las unidades de sentido.

Así, en un primer momento se establecieron las unidades de sentido extraídas de todos los discursos. Dichas unidades fueron agrupadas con relación a la similitud de los significados en categorías específicas, para ser nuevamente agrupadas en categorías más amplias o colocadas en nuevas categorías, surgiendo de esta forma, las áreas temáticas sobre la óptica de la fenomenología existencial.

Los resultados de la codificación se presentan en primer lugar en fragmentos textuales conocidos como “citas” que han sido seleccionados de las transcripciones. Dichas citas (1.013 citas en total), han sido agrupadas en una serie de códigos que han ido apareciendo durante el análisis textual de la unidad hermenéutica correspondiente a las respuestas de las familias, que se centran en su reflexión sobre el proceso de intervención en el Centro de Atención Temprana del que reciben o han recibido atención. Dichos códigos, siendo un total de 186, a su vez, han sido agrupados en cinco grandes Familias de Códigos.

En cuanto al análisis temático, se han seguido los postulados de Van-Manen (2003), según los cuales se presenta la investigación como una sucesiva interrelación de las actividades siguientes:

- Centrarse en un fenómeno. En este caso en la implementación de las Prácticas Centradas en la familia bajo el prisma subjetivo de las familias entrevistadas.
- Acercarse a la experiencia no desde el punto de vista conceptual sino desde la vivencia íntima y personal de los sujetos, en este estudio de las familias atendidas en los Centros de Atención Temprana.
- Reflexionar progresivamente y de forma continuada sobre los aspectos claves del fenómeno objeto de esta tesis.
- Describir e interpretar el fenómeno de la experiencia de los padres de la intervención recibida en sus Centros para conocer la práctica habitual.
- Mantener una relación pedagógica comprensiva con el fenómeno y centrada en el mismo.
- Validar el análisis a la luz del contexto y de los objetivos de la investigación sin perder de vista cada una de las partes y considerándolo desde la totalidad.

Este trabajo de análisis no se ha realizado de forma secuencial, sucediéndose una fase tras otra de forma longitudinal, sino que se ha desarrollado en lo que se conoce como *análisis en progreso* (Amezcuca & Gálvez, 2002). En este tipo de movimiento de análisis espiral una fase sirve para diseñar la siguiente y enriquecerla, para posteriormente volver sobre la anterior y comprender de nuevo los matices de los discursos obtenidos. En esta investigación la información obtenida en el grupo de discusión, la realización del cual se configuró como una fase exploratoria, se tomó como referencia para diseñar el planteamiento temático de las entrevistas. El análisis del grupo aportó los elementos discursivos que, una vez interpretados a luz del marco teórico, sirvieron de base para la elaboración del guión de las entrevistas.

Las entrevistas se analizaron de manera independiente en un primer momento. En este primer análisis se realizó un recuento de los conceptos más utilizados por los propios entrevistados, así como un primer análisis del contenido. El análisis del contenido se caracteriza por una lectura literal del corpus de textos obtenidos a partir de las transcripciones. Posteriormente, la primera selección de citas fue analizada de manera global y cohesionada, para acercarse así a la comprensión profunda de las conexiones establecidas entre todas las categorías y reflexionar sobre ellas, para ir generando el texto interpretativo.

En relación con las dimensiones de análisis, hay que recordar que el objeto de la investigación se centra en conocer la construcción de significados, la perspectiva y la visión que tienen las familias españolas en cuanto al tipo de intervención que reciben o han recibido en los Centros de Atención Temprana en la actualidad. Los dos conceptos centrales en la articulación entre el marco teórico y los datos empíricos son las Prácticas desarrolladas en los Centros de Atención Temprana y la percepción de las Familias, los cuales se desarrollan ampliamente en los apartados posteriores. La intención es comprobar cómo están percibiendo las familias la implementación de sus Prácticas y cómo éstas afectan de manera significativa en la calidad de vida de todo el núcleo familiar.

Las dimensiones de análisis que se proponen, en este sentido, intentan captar esta relación entre los discursos de los padres y el marco que define el contexto social en el cual se producen estas Prácticas. Como refiere Conde (2009), las dimensiones sobre las cuales bascula el análisis buscan conectar el sentido de los

discursos con el contexto concreto de producción de los mismos y, en este caso, con los objetivos del presente estudio.

Son cinco las dimensiones consideradas:

- **Intervención Clínica** (23 códigos asociados). Relacionada con la intervención más médica centrada únicamente en la rehabilitación del niño con dificultades del desarrollo o discapacidad.
- **Apoyos** (55 códigos asociados). Referidos éstos al sustento recibido por parte de los profesionales que componen los equipos de trabajo de los centros de AT al niño y a su entorno.
- **Rutinas** (24 códigos asociados). Enfocadas a la intervención vinculada a las tareas del niño en particular y de la familia en general, teniendo en cuenta los contextos en los que se desarrollan los aprendizajes.
- **Empoderamiento** (34 códigos asociados). Vinculado a la capacitación familiar y a las habilidades propias que adopta la familia frente a los factores estresantes que les genera la realidad con la que se encuentran ante la llegada de un niño con dificultades del desarrollo o posible discapacidad.
- **Calidad de Vida** (45 códigos asociados). Entendida como los sentimientos de bienestar de cada familia, en torno a su situación particular.

Se presentan a continuación las representaciones gráficas de las redes de códigos asociadas a cada dimensión y una tabla de los códigos más frecuentes que han ido apareciendo durante el análisis textual de la unidad hermenéutica correspondientes a cada entrevista.

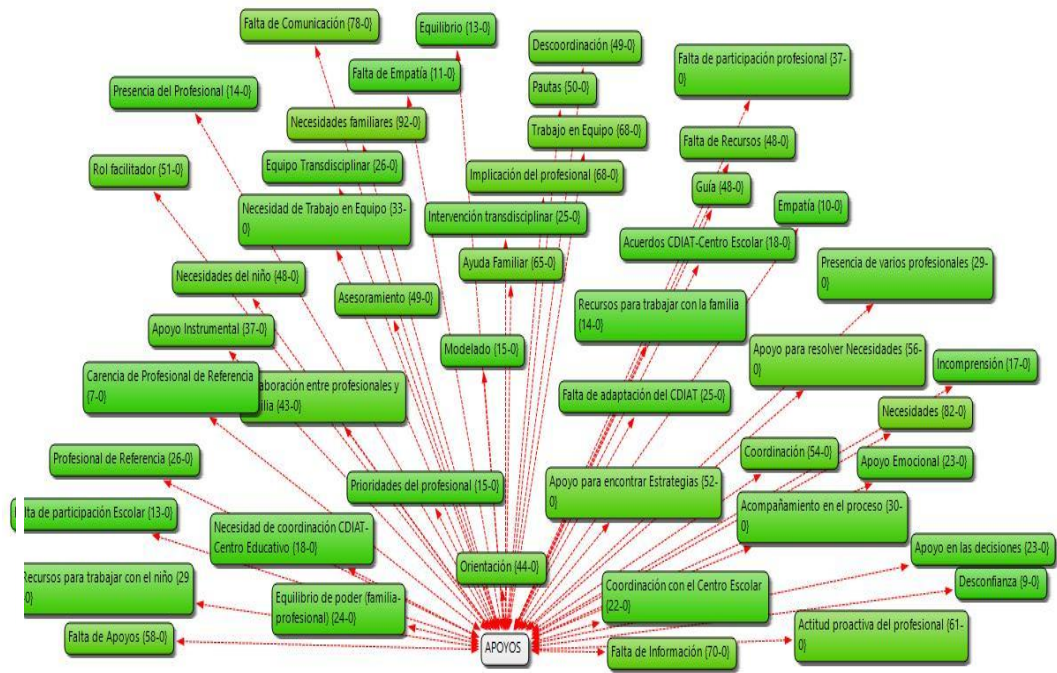


Figura 12. Códigos asociados a la dimensión “Intervención Clínica”

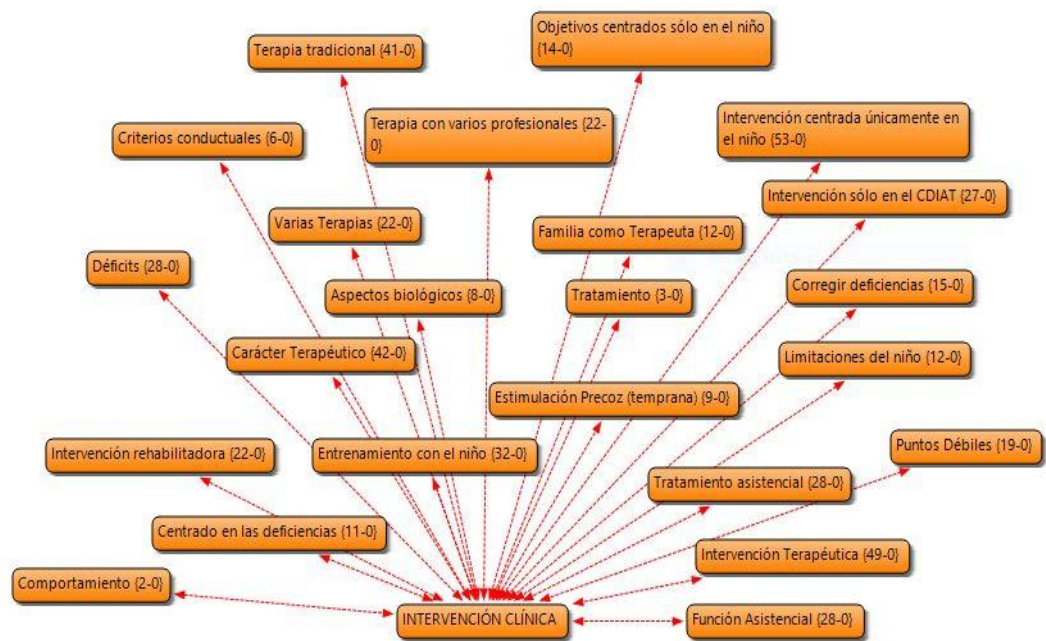


Figura 13. Códigos asociados a la dimensión “Apoyos”

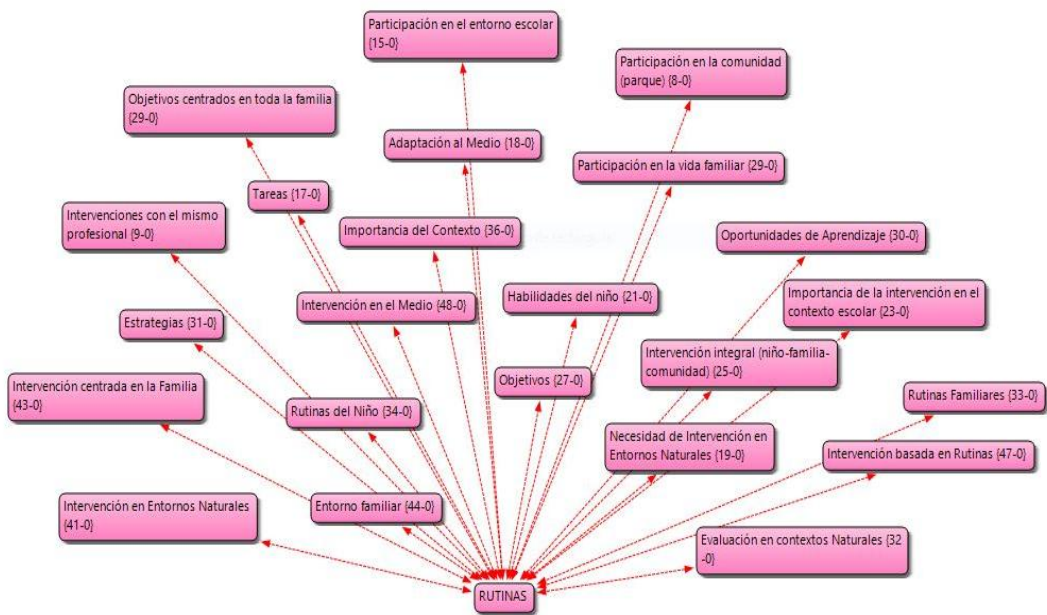


Figura 14. Códigos asociados a la dimensión "Rutinas"

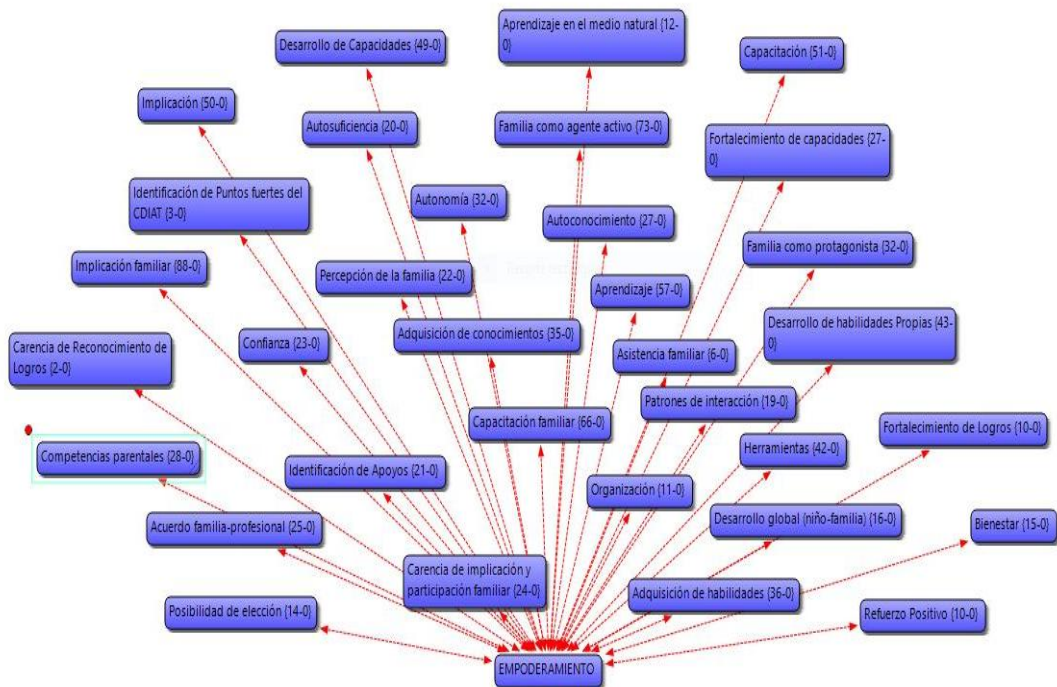


Figura 15. Códigos asociados a la dimensión "Empoderamiento"

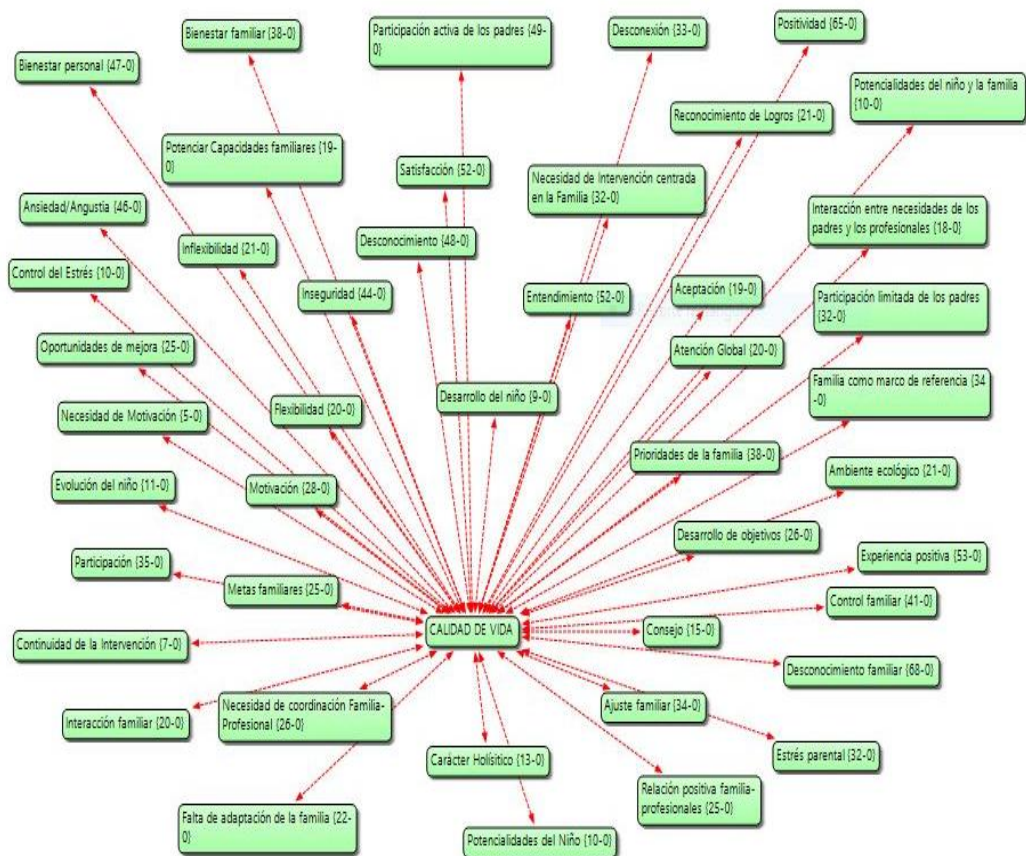


Figura 16. Códigos asociados a la dimensión “Calidad de Vida”

Una vez que se han visto los códigos asociados a cada dimensión, se plasma una tabla con los códigos más frecuentes y en número de veces que aparece dicho código en las entrevistas realizadas. Al final se presentan, a modo de ejemplo, algunas representaciones gráficas del resultado de la codificación. En dichas representaciones se recogen los vínculos entre las citas y los diferentes códigos. Se puede observar cómo una misma cita, tomada como unidad de sentido, tiene correspondencia con distintos códigos, poniendo así en relación las diferentes dimensiones.

Tabla 13

*Códigos y Frecuencia de los mismos*

<b>CÓDIGO</b>	<b>N (Frecuencia)</b>
Intervención	523
Familia	457
Objetivos	422
Necesidades	323
Profesional	265
Atención	255
Casa	204
Apoyos	196
Temprana	184
Padres	178
Estrategias	143
Evaluación	119
Habilidades	117
Información	101
AT	96
Práctica	90
Rutinas	76
Capacidades	67
Prioridades	66
Equipo	60
Experiencia	59
Relaciones	58
Participación	57
Ayudar	56
Referencia	44
Recursos	35
Comunicación	33
Cotidianas	29
Contexto	28
Mejora	28
Herramientas	27

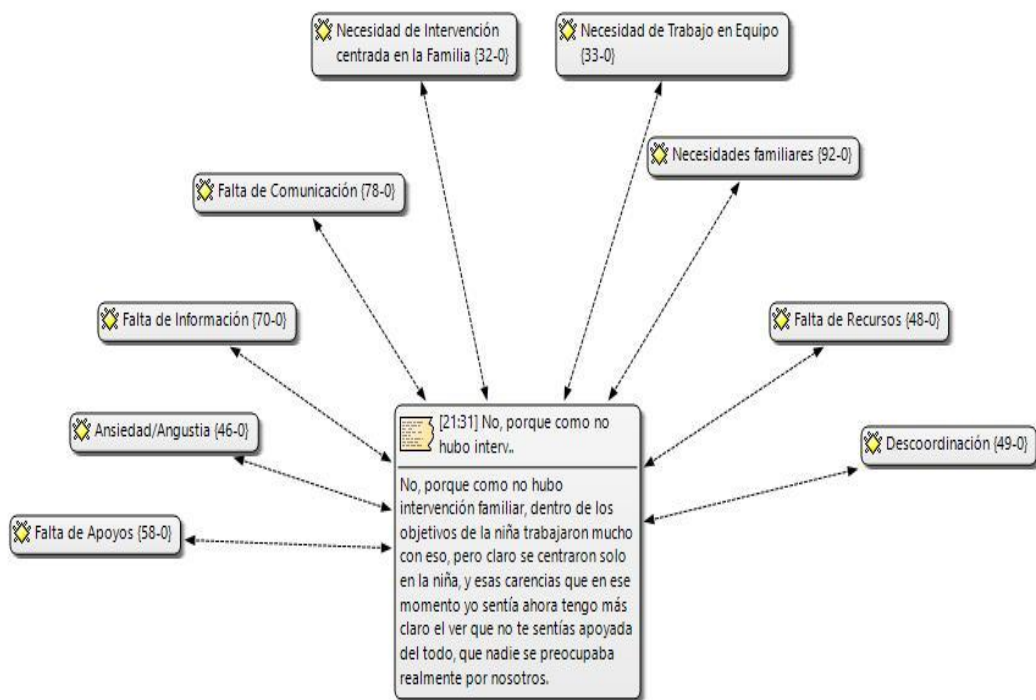


Figura 17. Códigos asociados a la Cita [21:31]<sup>1</sup>

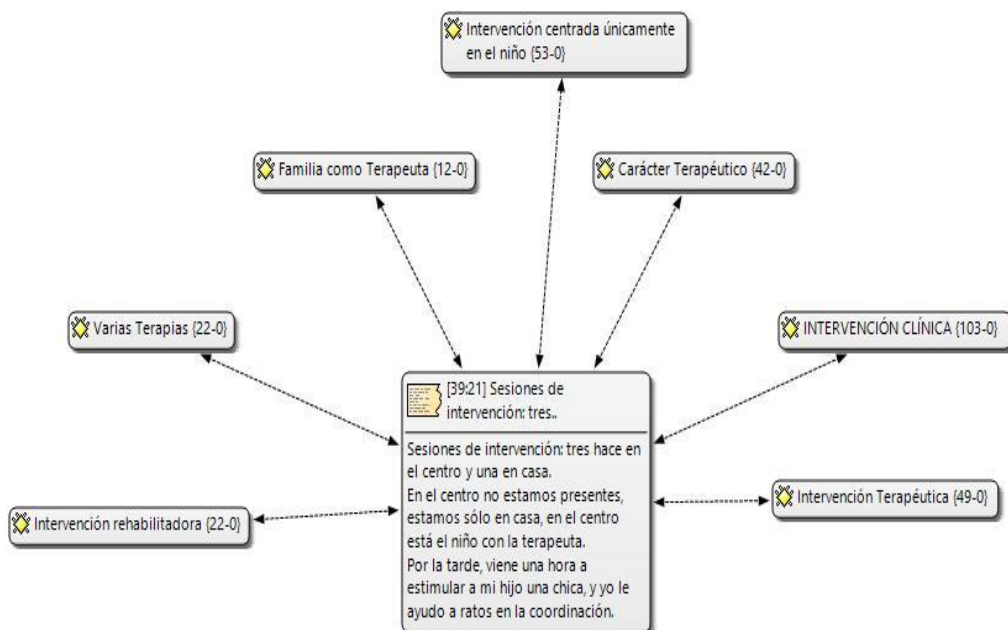


Figura 18. Códigos asociados a la Cita [39:21]

<sup>1</sup> La numeración de la cita se refiere a la posición que ocupa dicha cita en el conjunto de los textos analizados

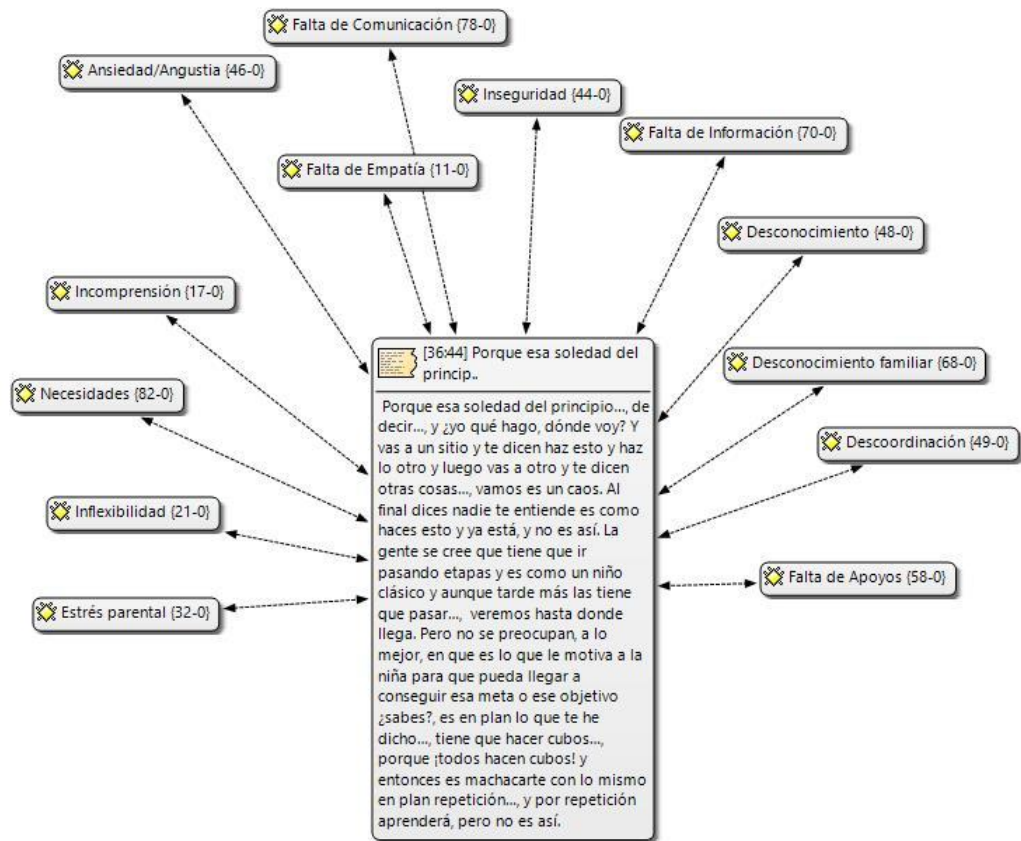


Figura 19. Códigos asociados a la Cita [36:44]

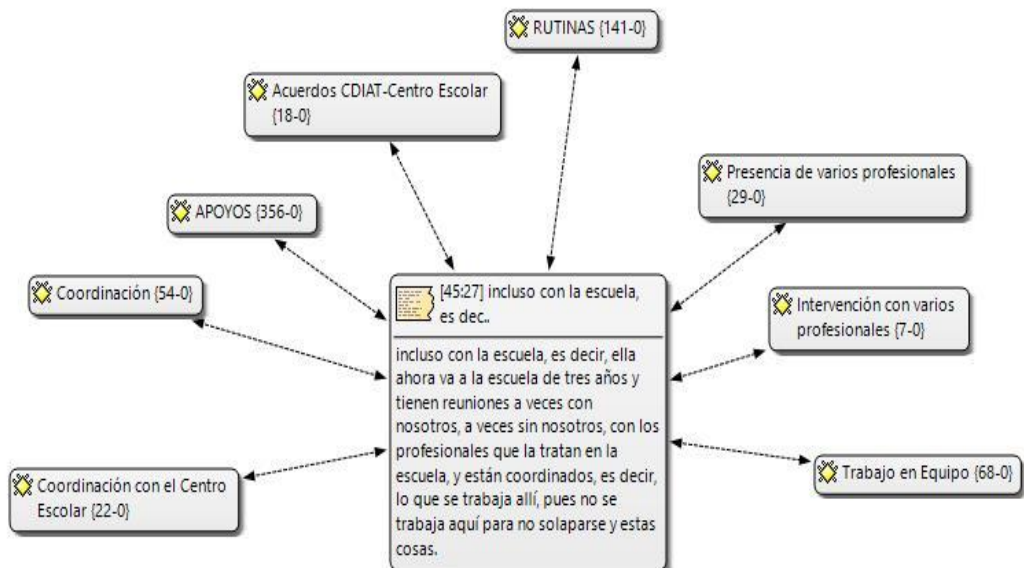


Figura 20. Códigos asociados a la Cita [45:27]

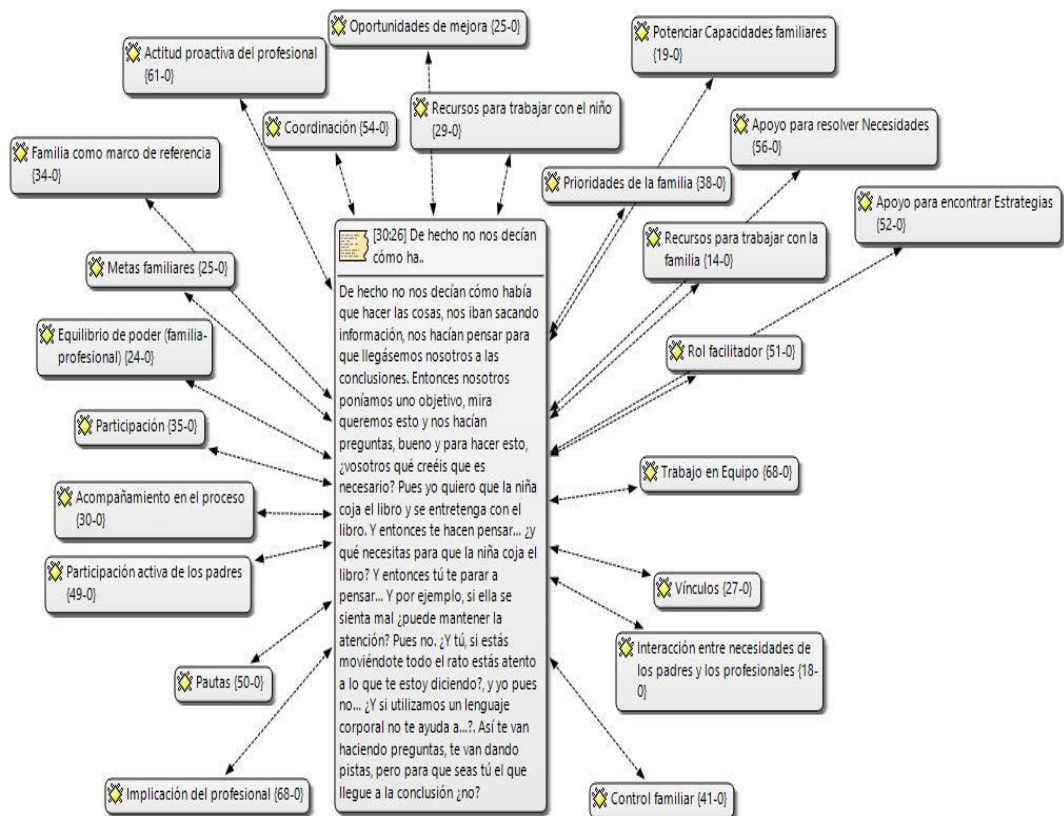


Figura 21. Códigos asociados a la Cita [30:26]

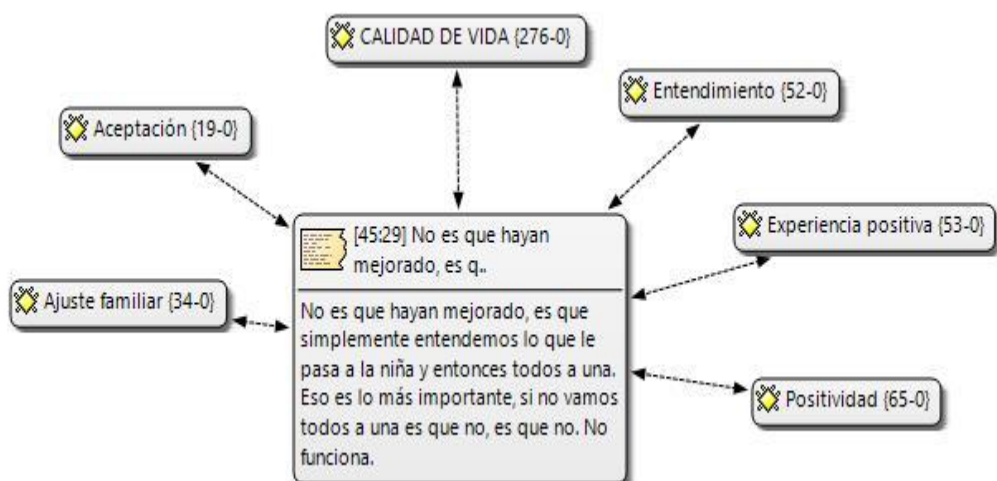


Figura 22. Códigos asociados a la Cita [45:29]

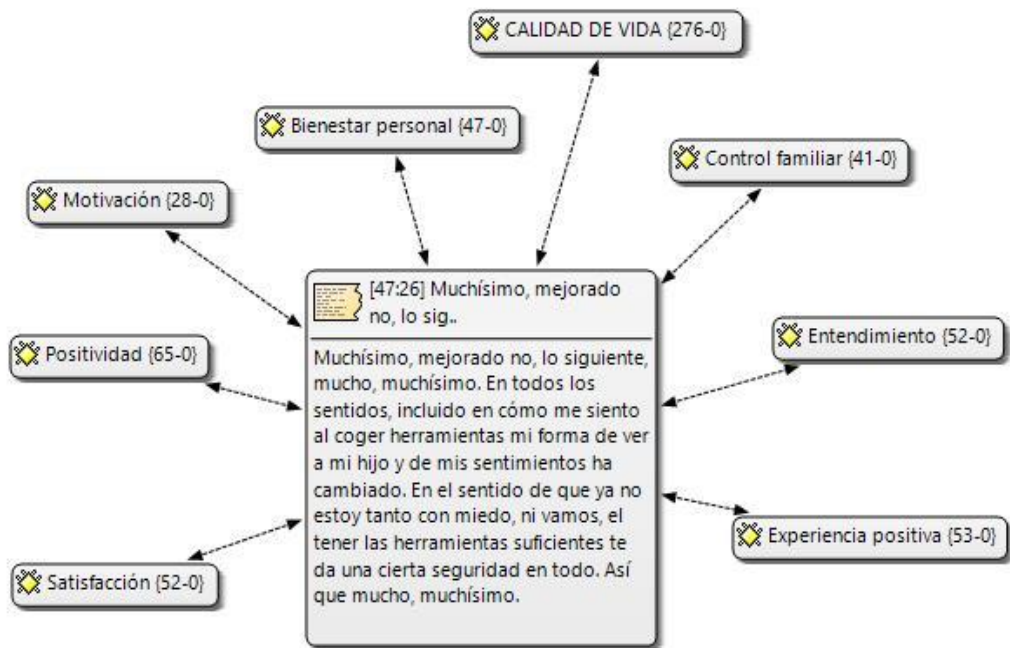


Figura 23. Códigos asociados a la Cita [47:26]

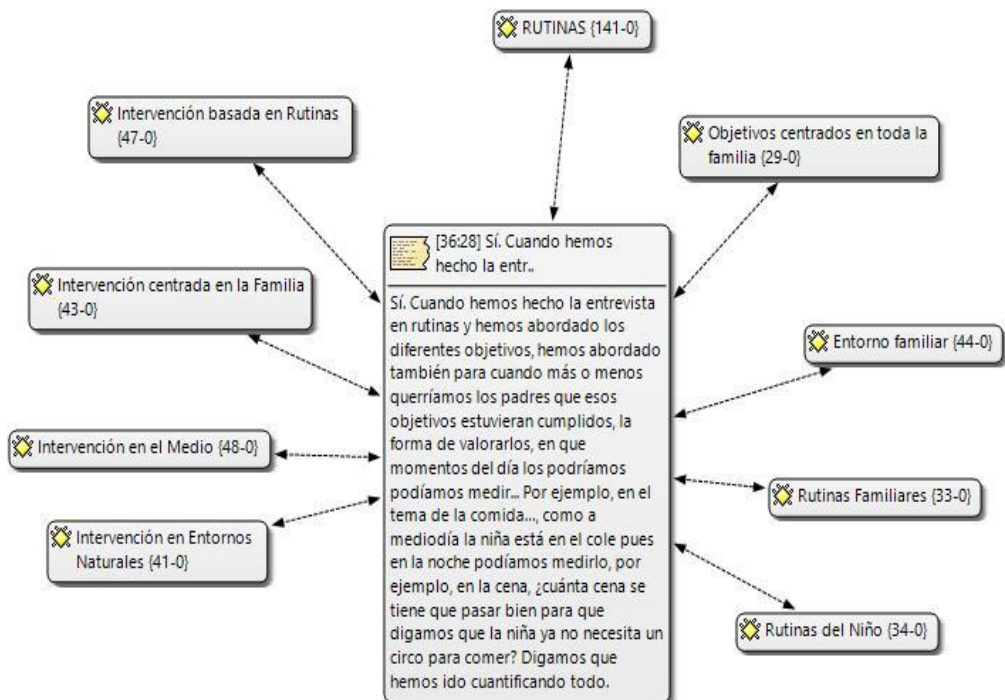


Figura 24. Códigos asociados a la Cita [36:28]

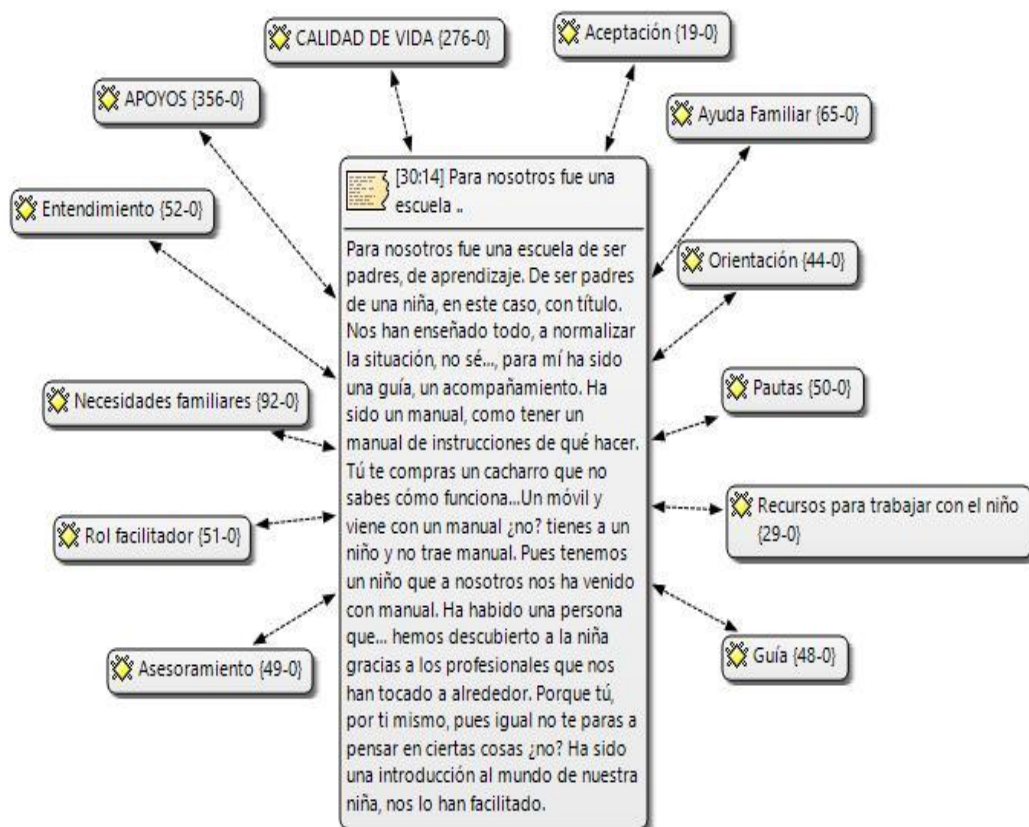


Figura 25. Códigos asociados a la Cita [30:14]

## 5. ANÁLISIS DE LOS DISCURSOS (Discusión)

---

### 5.1. Presentación del análisis

En el siguiente apartado, se realiza una revisión descripción y análisis de los hallazgos encontrados en esta investigación. Para esto, la información recabada se ha organizado en torno a los tres objetivos específicos que conforman el estudio. Éstos quedan definidos como núcleos temáticos, a partir de los cuales se desprenden categorías conceptuales construidas en el proceso de análisis de la información.

Las narrativas de los discursos analizados van siempre de las concepciones más alejadas del Modelo Centrado en la Familia, a las más próximas a una Intervención más Clínica centrada en el niño como paciente, para llegar así a una aproximación que refleja perfectamente las Prácticas Centradas en la Familia. Se pretende ir avanzando hacia una progresión reflejada en los objetivos, siempre teniendo en cuenta que se trata de examinar la visión y percepción de los padres a partir de la construcción de sus significados subjetivos con respecto a la implementación de las Prácticas Profesionales que se están llevando a cabo con sus hijos.

El primer objetivo específico trata de profundizar en la percepción de la experiencia de los sujetos entrevistados a través de las definiciones que exponen sobre Atención Temprana. El segundo se corresponde con las dimensiones de análisis de Apoyos (referidos a los apoyos que recibe la familia por parte de los profesionales de los Centros de Atención Temprana) y Rutinas (representadas en actividades familiares de la vida diaria que ayudan al desarrollo de habilidades y a favorecer los aprendizajes). El tercer y último objetivo específico se relaciona directamente con las dimensiones de Empoderamiento y Calidad de Vida. Empoderamiento entendido como la capacidad de los padres para adquirir poder e independencia para adaptarse a su nueva realidad y mejorarla y Calidad de Vida Familiar como indicador de bienestar desde la percepción individual de cada miembro de la familia; asumiendo que si se interviene poniendo en valor las características del Modelo Centrado en la Familia esto se reflejará en una buena calidad de vida de las familias atendidas.

Para finalizar del análisis de los objetivos se añade un epígrafe más general sobre algunos discursos que se consideran significativos, puesto que reflejan de

manera concisa sus propuestas de mejora y su satisfacción con respecto a la intervención recibida.

**OBJETIVO ESPECÍFICO 1: “ANALIZAR LA PERCEPCIÓN Y CONSTRUCCIÓN DE SIGNIFICADOS SUBJETIVOS DE LAS FAMILIAS ESPAÑOLAS QUE RECIBEN ATENCIÓN TEMPRANA, PARA DETERMINAR EL ESTADO ACTUAL DE LAS PRÁCTICAS CENTRADAS EN LA FAMILIA”**

*“Cuando ves qué le pasa a tu hijo”: las definiciones de Atención Temprana en los discursos de las Familias”*

En el presente epígrafe se pretende profundizar en la percepción, la experiencia y el papel de los padres en las Prácticas Profesionales Centradas en la Familia. Además, se analizará la concepción que tienen dichas Prácticas, examinando las definiciones de Atención Temprana recogidas en cada una de las narrativas de los padres.

Antes de comenzar a profundizar en los discursos referidos al análisis exhaustivo de los componentes de las Prácticas Centradas en la familia, hay que señalar que en cada una de las entrevistas realizadas se preguntaba a los participantes sobre una cuestión más genérica para conocer cómo entienden los padres realmente la Atención Temprana (a partir de ahora AT) y cómo perciben las Prácticas. Cada uno de los testimonios es tratado conforme a la metodología expuesta, siendo recogido de acuerdo a su percepción, sus experiencias y vivencias personales en torno a la llegada del niño con discapacidad o problemas del desarrollo.

Ante la pregunta, *¿qué es para ti la Atención Temprana y cómo la definirías si tuvieras que contárselo a otras familias?* El análisis cualitativo del conjunto de las respuestas muestra el desconocimiento de la familia en el momento de recibir la noticia, así como la situación sobrevenida de afrontamiento que se genera. Los discursos referidos revelan que ese desconcierto que supone para la familia la llegada de un hijo con problemas del desarrollo o discapacidad, exige contar con los apoyos y recursos formales e informales que la Atención Temprana ofrece a las familias.

*“La AT es el primer contacto que tenemos entre un especialista y nuestro niño que lleva un retraso, que ya se ha visto por medio de su médico de cabecera, y donde nos indican realmente a qué sitio debemos asistir y qué ayudas podemos, tenemos derecho o podemos optar” (H<sup>2</sup>-Castilla León).*

*“Si tienes un niño que tiene algún tipo de problema médico o no médico, lo que pasa que normalmente es que los médicos se lo suelen comentar a tu pediatra o tu pediatra lo detecta, pues te remiten a Atención Temprana, donde te hacen una evaluación del niño, una evaluación tanto psicológica, médica, con logopeda, depende un poco del caso de cada niño y las circunstancias que tenga. Y en función de esa valoración que le hacen, pues te comunican las necesidades que puede tener y la ayuda que se le puede prestar a través de la ayuda de esos centros” (M-Castilla León).*

*“Cuando ves que a tu hijo le pasa algo, el equipo que atiende para valorar si tiene algún problema y empezar a tratarlo. O dependiendo de la discapacidad que tenga, dirigirlo a algún profesional” (M1-Andalucía).*

*“Pues ayudar con unas herramientas, que a lo mejor no están en manos de los padres, (...), es cómo estimular el desarrollo óptimo de los niños, insistiendo en los puntos débiles, cómo es para niño que tienen necesidades especiales” (M3-Comunidad Valenciana).*

En estos testimonios, las familias se posicionan en una definición centrada en las limitaciones del niño. Esta concepción más humanista entiende el concepto de esta disciplina como una ayuda de tipo médica. Autores como Gesell, Ilg & Ames (1943); Piaget & Inhelder (1969) y Skinner (1968) defienden este enfoque de

---

<sup>2</sup> Las siglas utilizadas para mantener el anonimato de los participantes serán mediante el sexo (H-Hombre / M-Mujer), además de incluir la Comunidad Autónoma a la que pertenece la persona entrevistada. En este caso siempre se hace referencia a la madre o al padre y en algunos casos a ambos progenitores.

desarrollo del niño. La visión de la Atención Temprana adquiere así un carácter terapéutico, puesto que el niño es visto exclusivamente como un paciente. En este sentido las concepciones de estimulación precoz y estimulación temprana toman protagonismo, coincidiendo con las teorías de los años 70 y 80 que entienden las Atención Temprana desde una concepción más clínica y rehabilitadora (Ayala, Cabrera & Coronado (1990); González (1978); Villa-Elizaga (1976) o Zulueta & Mollá (1997), entre otros).

Por otra parte, la mayoría de los fragmentos apuntan a la necesidad de intervención lo más precozmente posible. Ya que los niños con problemas de desarrollo necesitan una experiencia temprana mayor y/o diferente que el resto de los niños, para potenciar las posibilidades del desarrollo y favorecer su progreso evolutivo. Las investigaciones sobre AT evidencian que es aconsejable iniciar la atención lo antes posible para favorecer el posterior desarrollo. Así pues los padres entienden que es fundamental empezar a trabajar con el niño para intervenir ante las necesidades que presentan desde el mismo momento en que son detectadas, para favorecer así el desarrollo de sus habilidades y potencialidades. Este hecho coincide ampliamente con muchas de las investigaciones realizadas en el campo de la Atención Temprana (Calero, 2013; Cañadas, 2013).

*“Es la atención que se les da a los niños desde muy chiquititos. Es intervenir con ellos, y trabajar con ellos cuando tienen un problema o una necesidad educativa especial, desde muy temprana edad, por eso lo de Atención Temprana, desde muy chiquititos” (H y M-Madrid).*

*“Pues son unos servicios que se dan a los niños que tienen algún tipo de problema y se dan cuanto antes. Considero que es temprana porque cuanto antes se empiece mejores beneficios puede tener el niño” (M-Cantabria).*

*“Yo creo que es una intervención para el niño en la que bueno como es su edad de esponja, de ser esponja, es el momento idóneo para empezar a darle todo lo que el niño necesita para que vaya evolucionando bien y no vaya teniendo defectos, bueno defectos, (...), que no vayan teniendo esas cosas diferentes, entonces esa es la edad*

*idónea para que empiece desde ya, enseguida, en cuanto se lo detectan o en cuanto tú lo detectas, empezar corriendo a intervenir con el niño para que todo lo que lleva de retraso..., ya sea, motricidad fina, gruesa, en el habla..., bueno lo que se vaya viendo que va atrasado, pues ponerle un poco en nuestra órbita. Eso es lo que es para mí y, por supuesto, es fundamental” (M2-Andalucía)*

*“Pues Atención Temprana es como una serie de terapias que recibe un crío que tiene unas necesidades especiales, o no sé, cognitivas, o motrices, como es el caso de mi hija. Y yo entiendo que cuanto antes se empiece a estimular al crío más potencial se puede sacar, ¿no? Entonces más o menos yo entiendo que es eso” (M1-La Rioja).*

En estas respuestas referidas por los padres en torno a la concepción de la Atención Temprana, es interesante destacar la urgencia que se desprende de los discursos. En línea con la etiqueta de “temprana”, los padres ven que es algo que ha de empezar pronto. Pero lo llevan un poco más allá y muestran una cierta urgencia. Así, desde su punto de vista, la edad a la que se empieza a atender a los hijos aparece a la vez como necesidad y como algo que incrementa el potencial de la atención en la recuperación de capacidades.

En cambio, en otros casos la concepción ya cambia y no sólo se centran en las connotaciones más clínicas. Aunque se sigue hablando de esta terminología, porque se hace referencia a conceptos como terapia, rehabilitación y estimulación, se contemplan, además, aspectos relacionados con el apoyo del niño en el desarrollo de sus capacidades y potencialidades.

*“La Atención Temprana para mí es la terapia que se le da al niño a razón de las necesidades que va teniendo, para desarrollar las capacidades que tiene, y las que no tiene adquiridas que puedan desarrollarse” (M-Aragón).*

*“Pues Atención Temprana es un servicio que te ofrecen cuando tu hijo tiene un retraso en el desarrollo, en el cual intentan pues, sobre todo, potenciar en edades, pues muy tempranas..., a partir del año de vida,*

*potenciar las posibilidades que tiene el niño de desarrollo, al máximo. Que es una forma muy diferente a cualquier niño que estimulan en una guardería. Entonces, para mí, la Atención Temprana es básicamente estimulación física y estimulación cognitiva y valoración de las capacidades del niño, sobre todo” (M1-Comunidad Valenciana).*

*“Pues son ayudas para tu hijo, te lo voy a explicar como lo he estudiado yo en enfermería. Pues antes de los cinco años el cerebro tiene una neuroplasticidad entonces toda la rehabilitación que se haga antes de esa edad, pues es fundamental para mejorar la calidad de vida en el futuro. Se hace a los niños cuando tú detectas que no están teniendo los avances de un niño estándar. Es como para intentar igualarlo a la mismas condiciones que los demás, para intentar sacar lo máximo de él, lo mejor de él y que tenga la máxima autonomía posible en el futuro” (M2-Comunidad Valenciana).*

Desde los años 70 hasta los 90 tanto en Estados Unidos, como en Europa y en nuestro país se presentan numerosas definiciones de la AT (Candel, 1998; Coriat, 1977; Dunst, 1985; Gesell, 1971; Guralnick, 1998; Gútiez et al., 1993; Villa-Elizaga, 1976). A partir de los 90 se llevaron también a cabo muchos trabajos de investigación sobre el funcionamiento de los niños con discapacidad o dificultades del desarrollo, para poder diseñar estrategias de intervención más ajustadas a sus necesidades específicas (Candel, 2003a; Dunst & Trivette, 1994; Gútiez, 2005b; Mendieta, 2005).

Al igual que ha evolucionado el concepto de Atención Temprana pasando por expresiones como: Estimulación Precoz, Estimulación Temprana, Intervención Precoz o Intervención Temprana, hasta llegar al término actual que todos conocemos. En las citas extraídas en este estudio cualitativo puede verse también esta evolución. Lo que implica que la visión de esta disciplina pasa de entenderse como acciones encaminadas a prevenir posibles déficits del niño a entenderse como estrategias que surgen con el objeto de mejorar las capacidades de desarrollo de los niños y, de forma más específica, y tal y como se concibe hoy en día, entendida como un conjunto de actuaciones dirigidas al niño en su globalidad, es decir teniendo en cuenta además a la familia y a la comunidad donde se desarrolla.

*“Es un centro de detección precoz o temprana por si el niño necesita alguna ayuda o por si le detectan con tiempo que va un poco atrasado en algo y se presta una asistencia tanto a ti como al niño” (M1-Cataluña).*

*“Pues cuando tienes un chiquillo que muestra más necesidades o más apoyos que algún niño que ha nacido normal, pues las primeras personas que te empiezan a ayudar a ti a entender, a tratar y a organizarte con tu hijo” (H-Castilla la Mancha).*

En el discurso referido a continuación, queda perfectamente reflejado cómo a esta madre le cambia totalmente el concepto de lo que supone la implicación de la familia en la intervención que se desarrolla por los profesionales de los Centros de AT. Tal y como explica, tiene entendido que acudir al Centro es acompañar a su hija con dificultades para que le asistan y le faciliten los recursos que la pequeña necesita, sin intervenir ella, en ningún momento, en el proceso de intervención. Una vez entran en el recurso su mentalidad cambia, entiende que para que su hija evolucione necesita formar parte del equipo de trabajo y participar, junto con los profesionales, en el desarrollo de las sesiones.

*“Antes de empezar pensaba que era: tú dejas al niño y le hacen lo que le tengan que hacer. Pues si necesita logopedia, si necesita fisio o si necesita estimulación y ya está. No esperaba yo implicación por mi parte (...), pero ahora me ha cambiado un poco la mentalidad. Porque yo entendía el tema de la estimulación de un niño, pues eso, como para desarrollar su potencial al máximo y también como un aprendizaje para que yo luego lo volcara en casa. Esa es la sensación o lo yo pensaba que era, pues estimular al crío, pues si necesita temas de estimulación cognitiva o lo que sea, pues trabajaban con él esas cosas, o si necesitaban movilizaciones por un problema motriz, pues eso, o para enseñarles a comer, pues lo que sea. Porque son niños que igual por sí solos les cuesta más. Entonces necesitas ciertos profesionales que les estimulen más, no sé, lo que yo pienso. Y ahora veo más que tenemos que participar la familia, las madres y los padres tenemos que participar más en el transcurso de la terapia, a mí me parece*

*fundamental” (M1- La Rioja).*

En las primeras líneas se ve cómo los padres se ponen en manos de los profesionales, dejando que sean los expertos quienes incluso determinen completamente las necesidades, sin embargo esta madre empieza a ahondar en la implicación de las familias. Esta participación familiar se considera un componente significativo en la implementación de las Prácticas.

Actualmente, las investigaciones sobre intervención temprana (Brinker et al., 1994; Claflin & Meisels, 1993; Dunst et al., 1990) confirman que hay que tener muy en cuenta el estrés de los padres, sus patrones de interacción, el bienestar personal y del entorno, el ajuste familiar y el apoyo social que reciben, así como el diseño y la organización de la unidad de convivencia (Calero, 2013). Aunque hay que intervenir con el niño a nivel de estimulación, en los primeros meses de vida no resulta tan necesario centrarse exclusivamente en esto y si es de vital importancia tener en cuenta a la familia y todo lo que le rodea.

En las citas que se exponen a continuación, las familias confirman esta nueva concepción de la Atención Temprana considerando a esta disciplina como una intervención integral dirigida al niño y a toda la familia. En ellas se hace referencia a las aportaciones de algunos expertos, que como se ha defendido en la parte teórica, apuestan por programas de AT en los que se tenga más en cuenta a la familia del niño con dificultades, con el fin de ayudarle en su aceptación de la nueva situación y proporcionarle el apoyo necesario para educar a su hijo, evitando así que desarrollen situaciones negativas como estrés, negatividad, rechazo, etc., que afecten al núcleo de convivencia y al desarrollo de ese niño y favoreciendo el aprendizaje y la capacitación familiar y avanzar así hacia un modelo centrado en la familia y en sus fortalezas (Blackman, 2003; De Linares & Rodríguez, 2005a; FEAPS, 2000; GAT, 2011; Rodríguez & Calvo, 2006; Trivette et al., 1990).

*“La Atención Temprana un servicio que ofrece, en este caso, nuestros Servicios Sociales pues para ayudar al niño, primero a estimularle, bueno las terapias que él necesite, pero también es un gran apoyo para las familias, porque al final se involucra, no solamente al niño, sino a*

*las familias, y a parte, es terapia a mí, en este caso. Es una ayuda en muchos ámbitos, no solamente en el de la terapia” (M2-La Rioja).*

*“Para mí la Atención Temprana es un conjunto de terapias que te ayudan a guiar los pasos de tu hijo, los pasos tuyos con tu hijo para que vaya engancho lo máximo posible el nivel de los niños típicos” (M-Murcia).*

*“La Atención Temprana para nosotros ha sido, desde el momento que nos damos cuenta que bueno, que los médicos nos dicen que la niña tiene algo, es que no sabes qué hacer ni a dónde ir tú. Entonces te vas allí y la Atención Temprana es lo que te ofrecen a ti, lo que ofrecen a tu hijo, a nuestra niña, a nuestro caso. Y no sólo lo que le ofrecen al niño, es lo que también te ofrecen a ti, porque tú estás más perdido que nadie. Y eso ha sido para nosotros la Atención Temprana” (M-Islas Baleares).*

*“Para mí es una calidad del servicio que reúne tanto a la persona, en este caso el terapeuta, que se ocupa tanto de ti, como de la familia, como del niño. Es una puesta común con todos los especialistas que se ocupan del niño y de la familia, para trabajar juntos en conseguir los objetivos que se planteen, que en este caso es maximizar los beneficios para la pequeña. Para mí eso es la AT. La coordinación de todos los que intervienen en la educación del niño” (M4-Comunidad Valenciana).*

Como confirman los estudios revisados, una mayor implicación de la familia en la intervención, permite que se diseñen y ejecuten actuaciones no solo centradas en el niño, sino que se las intervenciones se producen teniendo en cuenta las variables familiares junto con el desarrollo del niño (Candel 2003b, 2005; Crnic & Stormshak, 1997; Dunst, 2011; García-Sánchez, 2003; Turnbull, Turbiville & Turnbull, 2000).

*“Para mí es todo. Yo iba muy perdida y el ir ahí ha sido lo más, todo, es todo. De hecho yo ya he hablado con otras familias que están también*

*en AT, sobre el modelo que yo llevo ahora, porque estoy encantada”*  
(M2-Cataluña).

*“Para mí es un apoyo muy grande que te ofrecen unas personas que, ante todo, le gustan los niños y viven por y para ellos. Y para mí es un apoyo muy grande, muy grande, muy grande. Que para cualquier duda están ellos, cualquier problema están ellos y para lo que sea están ahí”*  
(M-Castilla la Mancha).

*“Para mí es darle recursos a mi hija, o sea, recursos, habilidades, apoyo, en las dificultades que ella tiene. A ella y a nosotros como familia también. Las mismas palabras, habilidades, recursos, apoyos, tanto a ella, como a nosotros como padres”* (M-Extremadura).

Se aprecia en los discursos de las familias que para ellas la AT trata de ofrecer ayuda a nivel individual en su funcionamiento y apoyos a la dinámica familiar en general, con el fin de optimizar el desarrollo de niño, adaptándose a las necesidades específicas de cada familia y atendiendo sus demandas, considerando en estos casos a los progenitores como el principal agente de intervención.

*“La Atención Temprana es un proceso de ayuda a la familia”* (H-Madrid).

*“Para mí es un sistema en el que yo entro puedo decidir lo qué se puede trabajar o cuáles son mis necesidades en esos momentos, de calidad de vida a la hora de casa, porque si no empieza primero por lo básico que es controlar a tu hijo en casa poder salir y poder hacer una vida normal, pues no puede seguir avanzando el niño tampoco, si no estamos todos bien, es imposible, la verdad. Para mí significa esto, el saber más de mi hijo, las herramientas a conseguir con la ayuda de ellos, es todo”* (M-Islas Canarias).

*“Para mí fue como una ayuda en todo momento, como un apoyo para mi familia, en concreto, pues para ayudarnos a llevar un poco el tema*

*de mi hijo. Pues eso, ayudarnos a enfrentarnos a todas las situaciones que nos iban aconteciendo” (M5-Comunidad Valenciana).*

*“La verdad es que para nosotros fue un instrumento bueno que nos dio un poco de luz en un momento que estábamos que no sabíamos muy bien por dónde andaban las cosas, sí que sabíamos que había algo que había mal. Y la verdad que es un instrumento bueno, nos vino bien, nos abrió mucho los ojos, y nos hizo quitarnos miedos (...). Pero la verdad es que muy bien. Volvería a pasar, hace unos meses hicimos una reunión con el CDIAT y se lo dije a otra familia que esto va muy bien para los padres. Además (...) han estado siempre para lo que yo he querido, incluso cuando ya hemos salido del Centro, tuve una racha que no, no había manera de hacernos con la nena y con las puertas abiertas, o sea que muy bien, muy bien” (M-Navarra).*

Así, desde el punto de vista de los entrevistados, la intervención en AT es un proceso de ayuda familiar y apoyo incondicional, que les instruye para guiar los pasos de sus hijos en esos momentos de incertidumbre para ellos. Los profesionales de AT tienen la labor de tomar conciencia de las necesidades reales con las que se encuentran los padres para aportar herramientas y fomentar así su seguridad y confianza.

En los siguientes fragmentos se recogen las características personales de los padres destacando su actitud positiva. En este caso los programas de intervención que reciben desde sus Centros de AT están basados en la acogida, la cercanía, la intervención familiar y la comprensión de su realidad. Favoreciendo así las relaciones familia-profesional con una actitud empática y de comunicación fluida entre ellos. Sus posturas están determinadas por la motivación en cuanto a la atención recibida, muy influidas en ambos casos por sus experiencias satisfactorias, despertando además un interés de crecimiento personal.

*“La Atención Temprana es cómo la bienvenida a un mundo nuevo lleno de diferentes objetivos, es el primer paso que se da cuando tienes un niño con una necesidad especial y es cómo te acogen, los primeros pasos que debemos saber, el camino un poco a seguir en esa primera*

*etapa que necesita el niño para poder conseguir los objetivos marcados, al fin y al cabo para que tenga una vida lo más feliz posible. Es como los primeros pasos, lo diría yo la Atención Temprana” (H-Islas Canarias).*

*“Para nosotros la Atención Temprana fue una escuela de ser padres, de aprendizaje. De ser padres de una niña, en este caso, con título. Nos han enseñado todo, a normalizar la situación, no sé..., para mí ha sido una guía, un acompañamiento. Ha sido un manual, como tener un manual de instrucciones de qué hacer. Tú te compras un cacharro que no sabes cómo funciona...Un móvil y viene con un manual ¿no? tienes a un niño y no trae manual. Pues tenemos una niña que a nosotros nos ha venido con manual. Ha habido una persona que... hemos descubierto a la niña gracias a los profesionales que nos han tocado a alrededor. Porque tú, por ti mismo, pues igual no te paras a pensar en ciertas cosas ¿no? Ha sido una introducción al mundo de nuestra niña, nos lo han facilitado” (M y H-País Vasco).*

Los sentimientos expresados en estos discursos versan sobre aquellas circunstancias que rodean a la familia y sobre cómo interpretan los apoyos recibidos. Uno de los elementos destacados es el aprendizaje personal que adquieren los progenitores y la seguridad que alcanzan para gestionar su nueva realidad, gracias al trabajo que los profesionales han potenciado, facilitando en todo momento esta disposición familiar. Lo que aporta una visión normalizadora y generosa de la familia en estas circunstancias adversas que giran a torno a la discapacidad y resaltando su influencia motivacional.

Es importante resaltar que estos elementos de maduración y normalización no son considerados como habituales en las entrevistas realizadas. Ya que para muchos padres las situaciones que viven les generan ciertas dificultades, puesto que tienen que enfrentarse, sin un aprendizaje previo, a situaciones muy complejas con las que suelen sufrir. La tarea de acompañar en el proceso y capacitar a las familias para empoderarlas resulta una estrategia fundamental a desarrollar en todos los Programas promovidos por los Centros de Atención Temprana.

*OBJETIVO ESPECÍFICO 2: "EXAMINAR, A TRAVÉS DE LOS DISCURSOS DE LAS FAMILIAS, SU VISIÓN SOBRE LAS PRÁCTICAS PROFESIONALES DE AT CENTRADAS EN EL MODELO BASADO EN RUTINAS Y ENTORNOS NATURALES, PROMOVIDO POR EL DR. ROBIN MCWILLIAM"*

Mediante este objetivo se trata de explicar, a través de las respuestas obtenidas de los participantes, la realidad actual de las Prácticas Centradas en la Familia, desde la visión de los padres y siempre desde su posición particular y sus experiencias vividas en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). No se trata de extrapolar la teoría a la práctica, sino de analizar cualitativamente la perspectiva y experiencia de las familias en relación con la Atención Temprana, ponerse las gafas de los padres y mirar a través de ellas. Sólo así se podrán entender sus vivencias y ver si realmente lo que se considera ideal desde el punto de vista teórico, es lo que verdaderamente se admite en la práctica real de los discursos analizados.

1. [Implicación de la familia en la intervención. De la familia como espectador a la familia como agente activo de la intervención](#)

1.1. [Los padres actúan como observadores](#)

Tal y como se ha expuesto en los capítulos anteriores, los teóricos expertos consideran fundamental la implicación de la familia y su papel como agentes activos en la implementación de las Prácticas (Perpiñán, 2003b; Ruiz et al., 2011; Sarto, 2001). Las familias necesitan apoyo, información e intervención de forma permanente desde el momento en el que reciben la noticia de la discapacidad o las posibles dificultades del desarrollo del hijo. De acuerdo con esta idea, la intervención con la familia no debe centrarse en periodos determinados o situaciones de dificultad, sino que es importante destacar el rol decisivo que desempeñan en todo el proceso de intervención con el niño. Los nuevos postulados teóricos referidos a AT defienden un modelo de intervención Centrado en la Familia en su conjunto,

colocando a la familia en el centro del proceso y teniendo siempre en cuenta sus capacidades, fortalezas y recursos. Aunque es cierto que no siempre se ha tenido en cuenta esta condición, ya que como argumentan autores como Cunningham & Davis (1985) los padres han tenido, hasta épocas relativamente recientes, un papel más bien distante y pasivo en las intervenciones, actuando como observadores de un proceso centrado únicamente en su hijo. Esta situación aparece caracterizada en los siguientes fragmentos, en los cuales las personas entrevistadas describen una posición periférica de las familias en la intervención.

*“No hubo intervención familiar, dentro de los objetivos de la niña trabajaron, pero claro se centraron sólo en la niña y todo era negativo. Tu hija no puede, tu hija no hace, tu hija no, tu hija no... Y esas carencias que en ese momento yo sentía ahora tengo más claro el ver que no te sentías apoyada del todo, que nadie se preocupaba realmente por nosotros. Vamos es que ni nos preguntaron, en ningún momento recuerdo que se preocuparan de cómo estábamos viviéndolo nosotros, ni cómo estábamos..., era solo la niña” (M1-Andalucía).*

*“En ese sentido no sé lo que hacen ni sé cómo intervenir, ni sé cómo hacer una transferencia del suelo a la silla. Yo sé que mi hijo cada vez está más fuerte y se sienta más, por ejemplo, pero a mí solamente me ha ayudado en ese sentido, en saber que el niño está más fuerte. Yo no he aprendido nada de esto. Es decir, igual, es posible, que yo esté deshaciendo todo el trabajo que ellos están haciendo, ¿sabes lo que quiero decir? Que la comunicación es tan escasa que en vez de que me sirvan las sesiones que ellos están haciendo con mi hijo, es posible que por la falta de interés de explicarnos cómo tenemos que mantenerlas y seguirlas en casa..., es posible que yo esté deshaciendo su trabajo. Es verdad, nosotros tenemos muchas preocupaciones y hemos comprobado que sí, que a veces estamos deshaciendo lo que hacían. Pero ya te digo, en la familia nada. El niño podría vivir en un establo y no lo sabrían, ¿sabes? Entonces no tienen así información de la familia y nosotros no tenemos información del niño” (M1-Comunidad Valenciana).*

*“Nosotros únicamente, la única forma de ver lo que avanza es que en casa lo normalice. Por ejemplo, se está trabajando la manipulación con las manos, pues yo sé que está funcionando porque cada vez él tiene más reflejo, porque le cuesta mucho, pero tiene más reflejo de coger por ejemplo el vasito o el biberón para beber. Entonces yo veo que él antes no lo hacía, antes las manos las tenía colgando, ahora sí que tiene un poco el reflejo de cogerlo, no lo hace, pero lo hace muchísimo mejor que antes, y eso seguro que es porque lo han estimulado y lo están estimulando en su centro. Pero no, a mí no me dicen nada” (M3-Comunidad Valenciana).*

*“Yo me voy informando por otros. La información que recibo de las sesiones es muy escasa” (M-Aragón).*

Los fragmentos recogidos reflejan la falta de información y de implicación de la familia en el proceso de trabajo con el niño, trascendiendo esto a la dinámica familiar en general y al desarrollo evolutivo del niño en particular. Ven escasa la información y sienten incertidumbre de no saber qué está haciendo y qué está trabajando el niño en esas sesiones. Realmente los padres sólo quieren ayudar y necesitan saber qué pueden hacer para que sus hijos mejoren, es algo que a ellos les resulta esencial para poder avanzar y adquirir esa seguridad. En estos casos las actuaciones del profesional están enfocadas desde el modelo de experto, en el que como refiere Espe-Sherwindt (2008), es la persona encargada de delimitar las necesidades y organizar las posibles soluciones, siendo el único responsable del programa de tratamiento. Aquí las familias se limitan únicamente a llevar al niño a las sesiones impartidas en el centro y no participan en ellas.

Este tipo de prácticas, además, repercute en la inseguridad de los padres a la hora de determinar cuáles son las necesidades de sus hijos. Lo que conlleva a que la familia determine que la solución ideal para cubrir dichas necesidades sea recurrir a varias terapias para recibir las sesiones de tratamiento necesarias, con el fin de que los niños puedan desarrollarse y evolucionar de forma adecuada. En esta línea Giné (2000), defiende la gran necesidad que presentan familias de recibir información relativa a qué tipo de servicios pueden satisfacer mejor las necesidades según las

características de su hijo, al mismo tiempo que deben poder beneficiarse de ellos sin necesidad de reclamar diferentes tratamientos.

*“Siento que una hora a la semana es muy poco, pero claro, es verdad que nosotros no sólo le llevamos al Centro base. Nosotros le llevamos a la piscina, a otro tipo de estimulación y tal. Casi que no tenemos tiempo, ninguna tarde libre. Pero a mí me dicen del Centro base que lo lleve una tarde más y yo encantado. O un día más, y yo encantado, porque es que sé que es el trabajo del Centro base el que más hace, el que más avance le ha dado. Él va en la mañana a la guardería, al Centro base va dos días a la semana y luego va, una tarde a natación y otra tarde a un tipo de estimulación de reflejos primitivos. Al principio era Votja, pero el Votja fue muy duro y lo cambiamos”* (H-Castilla León).

*“Va dos tardes a la semana y hace psicopedagogía terapéutica, logopedia y fisioterapia dos veces por semana. Luego aparte nosotros, por privado, estamos haciendo otras dos tardes de logopedia y Therasuit”* (M2-Comunidad Valenciana).

*“Sesiones de intervención hace tres en el centro y una en casa. En el centro no estamos presentes, estamos sólo en casa, en el centro está el niño con la terapeuta. Por la tarde, viene una hora a estimular a mi hijo una chica, y yo le ayudo a ratos en la coordinación. Esa la costeamos nosotros aparte. Hemos pasado por distintas terapias, muy diferentes, hasta que creo que hemos dado con la adecuada para mi hijo, que yo creo que un problema está en ver hacia donde orientar a un niño u otro, es como que a todos los tratan o intentan todo por igual (...). Mi hijo está avanzando, pero nos ha costado encontrarlo”* (M-Galicia).

*“Vamos al CDIAT, pero también hemos tenido tratamientos de fisioterapia en el hospital. Hemos tenido un poco mitad y mitad, hemos tenido sesiones de logopedia, de estimulación y de fisio en el Centro, pero también hemos tenido alguna más de fisio en el hospital”* (M1-La Rioja).

*“Pues yo le estoy dando logopedia privada, que sí que tiene logopedia en el cole, pero es que ahora es cuando son una esponja y ahora es cuando más admiten. Entonces también tenía que haber logopedia pública, ya te digo que también tienen en el colegio pero tendrían que tener más. Porque la familia que no pueda costearse una logopedia privada o tener a parte de la Atención Temprana pública, tener más atención por lo privado... Y eso que ahora, desde hace unos meses, nos han añadido tres cuartos de hora más, pero tres cuartos de hora a la semana para un niño autista, más el poquito que le den en el colegio (...) ¡Es que es poquísimo! te lo tienes que currar. Yo lo he conseguido buscando dinero y poniendo mis ahorros” (M2-Andalucía).*

*“Mi hijo dio un cambio muy grande, pero desde que lo llevé yo a terapia de pago. Que aparte de Atención Temprana contraté otro servicio, porque era muy escaso todo y no avanzaba” (M-Asturias).*

Estas últimas citas hacen referencia a terapias y recursos privados que las familias buscan un poco por su cuenta, sin consultar con los servicios de Atención Temprana a los que asisten sus hijos. Esta búsqueda de recursos privados se debe a la incertidumbre y a la angustia con la que viven la intervención.

Se demuestra que recibir terapia, como ellos describen, cuarenta y cinco minutos o una hora, una o dos veces por semana, a lo sumo, se queda muy escaso. Se sienten culpables de los escasos avances de sus hijos y creen que sus hijos se están perdiendo muchas cosas que les ayudarían a poder avanzar en su desarrollo y evolucionar. Por tanto, necesitan realmente conocer lo que es la Atención Temprana, los recursos a los que pueden optar y lo que implica la intervención. También se deja ver en sus respuestas que sus niveles de ansiedad aumentan porque no entienden el protocolo a seguir y desconocen el enfoque que como padres de esos niños deben darle a la nueva realidad con la que se encuentran. Varias terapias no implican necesariamente mayor evolución y mayor desarrollo del niño. Este tipo de intervenciones están muy relacionadas con unas de las investigaciones de Hornby (1995). Este investigador entre sus conclusiones destaca que los padres se sienten a menudo culpabilizados y escasamente valorados. La tendencia de que las familias se

consideren parte del problema crea una barrera importante para la comunicación y una distancia personal que dificulta cualquier intento de colaboración.

Estas concepciones hacen que los padres estén completamente condicionados completo por sus hijos, generando sentimientos de ansiedad, angustia y estrés parental. De este modo, y de acuerdo con las afirmaciones de Zapata et al. (2013), resulta evidente que la falta de apoyo a los padres y los altos niveles de ansiedad que soportan, afectan directa e indirectamente al bienestar del hijo y al suyo propio. Esta dinámica lleva a las familias a sentirse desconcertadas con la situación que viven y muy angustiadas por tener limitada su vida personal y laboral. Los padres necesitan tener su espacio, su vida, dedicarle tiempo a su trabajo y tener tiempo para ellos, aparte de sus hijos, y eso, en estos casos, no se ve reflejado en este análisis riguroso de la narrativa de la experiencia de los padres.

*“Simplemente por el hecho de tener que estar haciendo de taxistas todo el día, de traerla para acá, para allá, que no lleguemos tarde..., Es que estamos todo el día llevándola a sitios, entre los médicos, el colegio, la rehabilitación..., que va dos tardes a un sitio y otras dos tardes a otro... y cada cosa en una punta de la ciudad, Es un poco caos. Es muy difícil de compaginar con una vida laboral y personal” (M2- Comunidad Valenciana).*

*“Los padres tenemos nuestra vida, aparte de nuestros hijos, tenemos que trabajar, tenemos vida social, tenemos proyectos de vida, digamos. Y cuando vas a Atención Temprana y te ponen los horarios son los que se estipulan y punto. No tienen en cuenta para nada tus necesidades al margen de las de tu hijo. Tú tienes que llevar a tu hijo Atención Temprana y te ponen las condiciones y te tienes que amoldar tú a ellas. Pero ellos no se amoldan un poco a tu vida personal, entonces a veces hay que hacer un poco “tetris” para poder llevar a tu hija a los servicios de Atención Temprana” (M-Extremadura).*

*“Al CDIAT tiene que acudir el niño con uno de los progenitores, por ejemplo, si yo trabajo yo tengo que pedir el día libre para llevar a mi hijo al CDIAT, no puede llevarlo la tía, no puede llevarlo el tío,*

*tienen que llevarlo el padre o la madre y, a ser posible, los dos. Ese es el mayor inconveniente, que no ayuda a la conciliación” (M3-Cataluña).*

Como se aprecia en los discursos, los padres carecen de apoyos por parte de los centros a los que acuden con sus hijos. Sienten que todo está excesivamente estandarizado y no hay flexibilidad. En estos argumentos se refleja que les resulta muy difícil compaginar la realidad de su hijo con la suya propia. Se detecta que los padres carecen de tiempo para organizar sus vidas, sin necesidad de que todo gire alrededor de sus hijos, puesto que están condicionados a las sesiones que los más pequeños necesitan. Se trata de una intervención basada en el modelo de experto, que refieren autores como Dunst, Johanson, Trivette & Hamby (1991) o Espe-Sherwindt (2008), en los que la intervención se centra fundamentalmente en el niño sin tener en cuenta las necesidades de los padres, ni contemplar sus realidades particulares como familia, siendo en este caso el profesional el que delimita las necesidades.

En los anteriores fragmentos podemos ver la importancia que padres y madres otorgan a sus “proyectos de vida”. Esta percepción enlaza con las transformaciones que la sociología contemporánea ha identificado bajo el concepto de individualización (Beck & Beck-Gernsheim, 2003). La individualización se refiere a la importancia que en las sociedades contemporáneas toman las decisiones y las opciones de los individuos. Frente a lo que sucedía en otros momentos históricos, en los que las trayectorias vitales estaban marcadas por rígidos roles sociales, las sociedades actuales están marcadas por una cierta flexibilidad en dichos roles. En consecuencia, si en el pasado se podía dar por hecho que la identidad individual sólo en raras ocasiones iba a chocar con las obligaciones derivadas del rol familiar, actualmente las identidades de padres y madres deben conciliarse también con las identidades individuales de estos mismos sujetos (Muñoz-Rodríguez, 2014). Así, en el caso de padres y madres de niños con necesidades especiales, la incertidumbre inicial y la ausencia de un enfoque en la intervención que contemple también a los progenitores, se traducen en una intensificación de la tensión con la que se vive el proceso de incorporar en los ritmos cotidianos todas las exigencias de la AT.

Las familias necesitan sentirse acogidas, arropadas, entendidas y que se tengan en cuenta sus necesidades personales y no sólo la realidad del niño. Piden, en

este caso ser guiados, acompañados. Una de las carencias que se recogen en sus respuestas es que no han tenido una información clara y concisa de los Centros de AT a los que llevan a sus hijos. Para la familia tener un hijo con problemas en su desarrollo o con riesgo de padecerlos, generalmente, implica tener cierta inestabilidad emocional que requiere en la mayoría de las ocasiones una atención especial. Por ello, hay que favorecer la adaptación a esa nueva situación, hacerles creer en sus propios recursos, así como proporcionarles las ayudas y estrategias adecuadas para facilitar y potenciar el desarrollo del niño, como defiende De Linares (1997), pero no en todos los casos resulta ser así.

*“Me hubiese gustado mucho que alguien nos asesorara, la verdad. Lo que quiero es que, como los profesionales son ellos, que se pongan de acuerdo y me digan a mí unas pautas” (M2-Comunidad Valenciana).*

*“No creo que haya sido la forma adecuada de trabar con nosotros. Constantemente tenía la sensación de ¿ahora qué hago?, ¿dónde acudo?, ¿qué tengo que hacer?” (M1-Andalucía).*

*“Porque esa soledad del principio..., de decir..., y ¿yo qué hago, dónde voy? Y vas a un sitio y te dicen haz esto y haz lo otro y luego vas a otro y te dicen otras cosas..., vamos es un caos. Al final dices nadie te entiende..., es como haces esto y ya está, pero no es así” (M4-Comunidad Valenciana).*

*“Veníamos de una experiencia..., bueno del shock primero de la noticia y luego de una experiencia un tanto extraña. Porque estábamos yendo a un psicólogo donde ya lo valoraron, no nos dejaban participar, no nos dejaban entrar, no nos daban pautas, no sabíamos que hacer, estábamos un poquito perdidos” (H-Madrid).*

Los miedos expresados y la variabilidad de esta situación hacen que surjan en los progenitores numerosas preguntas, tal y como se ve reflejado en los discursos, cuyas dudas no son resueltas en las intervenciones que reciben sus hijos. Aunque los cuidadores principales están ahí, tienen la impresión que son el centro y los profesionales que trabajan en él quienes guían la intervención, permaneciendo ellos

en un segundo plano e interviniendo como espectadores. Aquí los padres hacen referencia a una serie de necesidades psicológicas, que como expresan Femenías & Sánchez (2003) y Freixa-Neilla (1991), tienen que ver directamente con necesidades de información y necesidades de apoyo emocional, para evitar la frustración y el aislamiento social.

A todo lo anterior se añade la falta de aprendizaje, la carencia de herramientas y la ignorancia soportada por la familia con respecto a las estrategias que se trabajan en las sesiones con el niño. Esto repercute en el trabajo posterior en casa, es decir, los padres desconocen cuáles son las pautas a seguir en todos los momentos del día en los que interactúan con sus hijos. Esta situación se debe al hecho de que son padres “nuevos” en las cuestiones referidas al cuidado, por lo que necesitan más coordinación para conseguir una atención integral. Este tipo de carencias en la intervención trascienden en el desarrollo de los niños con problemas evolutivos, puesto que hay mayor probabilidad de frenar el progreso y evitar que alcancen su máximo desarrollo. Como reconoce Giné (2000), en las familias conviven con un hijo con necesidades especiales emergen una serie de necesidades que deben ser resueltas por los profesionales, entre las que destaca la necesidad de sentirse aceptadas, escuchadas y sobre todo informadas en lo que respecta al desarrollo de su hijo con relación a las pautas de crianza (Mahoney et al., 1999). Las familias necesitan, por tanto, adquirir conocimientos y aprendizajes para afrontar las situaciones nuevas que se les presentan con respecto a la educación y el desarrollo de sus hijos.

*“Ni siquiera, nos dejaban entrar para ver lo que hacían con ella, muchas veces he pedido ir a ver como trabajaban con ella y me decían que no, que eran normas del centro y que no” (M2-Conunidad Valenciana).*

*“Ahora mismo no sabría explicarte como es una sesión, porque no estoy allí. No entro. Yo lo llevo al centro, va los lunes y los jueves 45 minutos con cada una de ellas y el cambio de una sesión a otra yo tampoco lo veo, se lo pasa a la psicóloga o la fisio, depende de cómo vayan los horarios, y pasa 45 minutos con cada una de ellas él solo. Ahora no subo, porque me dijeron que me tenía que quedar abajo*

*porque ya es más mayor, porque claro como soy su referente él quiere estar conmigo, porque soy su madre, entonces a lo mejor no trabaja como debiera. Y no entro, ya no me dicen ni me explican como antes...”*  
(M-Aragón).

*“No nos dejan ver las sesiones. En Atención Temprana está totalmente prohibido pasar del pasillo de entrada, bien cerrado, no te dejan entrar a ninguna sesión ni nada. Si tú lo solicitas ellos no te lo pueden prohibir, prohibir..., tú lo puedes solicitar y si ellos buenamente quieren o pueden te enseñan cómo trabajan en alguna sesión, que es lo que hemos estado haciendo. Yo he ido, por escrito y que me enseñen alguna sesión. Pero vamos una sesión y un poco viendo... pues mira le ponemos aquí un rato, no es una sesión al uso, sino que te explican lo que suelen hacer ellos en la sesión y ya está, tú tampoco aprendes nada durante esa sesión, no te explican a ti ni técnicas ni nada. Nosotros, ya te digo, las únicas técnicas y el único aprendizaje que he tenido yo para mi casa, han sido talleres que hemos hecho los padres para los padres, pues de transferencias, como ponerlo del suelo a la silla, o de la silla a la cama, o de la grúa a la bañera... Ese tipo de transferencias nosotros las hemos tenido que aprender gracias a los padres, pero nada, nadie ha tenido absolutamente ningún interés en que los padres aprendamos técnicas para llevar a nuestros niños de alguna forma. Y eso a mí me parece muy fuerte y muy extraño y es absolutamente irracional... Es que claro, cuando salen del colegio... ¿qué hacemos con ellos?, si es que no sabemos nada, ni como sentarlos, ni como acostarlos, ni qué hacer con su tiempo libre...”* (M1-Comunidad Valenciana).

*“Te digo más, el niño estaba en el cole completamente atado y cinchado para que sus hombros estuviesen en su sitio, y yo en casa pues claro..., como en el cole está atado, pues yo en casa lo dejo libremente, no lo cincho a nada y mal, fatal..., el niño tiene que estar cinchado para corregir la posición de su columna. A mí nadie me dijo: mira en casa tiene que comer sentado, con los hombros así para que sus brazos queden libres y pueda aprender a manipular y tenga más*

*facilidad. Porque si tú lo dejas libre, el niño tiene estereotipias, no para de moverse, balancearse..., entonces desaprende todo lo que ha aprendido durante todo el día... y a mí nadie me dijo esto. Tuve que averiguar yo, porque un día le mande un video al profesor diciéndole mira se está haciendo daño, aquí en la espalda tiene un moratón enorme y debe ser de este movimiento... Y me dice, mujer ¿por qué lo tienes así desatado? Y yo que sé, ¿por qué no lo voy a tener desatado, qué quieres que lo tenga todo el día atado?, ¿cómo voy a atar yo a mi hijo? Y me dice pues tiene que estar atado para qué... Y me tengo que enterar así, ellos no te explican el seguimiento que tienes que tener, entonces yo estaba deshaciendo todo el trabajo que ellos han tenido que estar haciendo para posicionar el cuerpo de mi hijo (...). A saber las burradas que habremos hecho los padres pensando que era lo mejor para el niño...” (M1-Comunidad Valenciana).*

Entre las experiencias recogidas se quiere destacar este último párrafo, puesto que refleja perfectamente la repercusión que tiene en el desarrollo evolutivo del niño la falta de comunicación por parte de los profesionales hacia la familia con respecto a la ejecución de las intervenciones. Y, por consiguiente, lo necesario que resulta que la familia se implique en las sesiones para adquirir conocimientos, habilidades y destrezas para trabajar con el niño y no interferir ni retrasar los avances que se realicen en las sesiones del CDIAT.

En estos casos resulta fundamental mejorar la comunicación entre la familia y el profesional de atención directa. Puesto que si el niño recibe una atención coordinada, la familia estará más satisfecha, más relajada y más segura, mejorando así sus estrategias de intervención para manejar los agentes que para ellos resulten una amenaza o les transmitan inseguridad. Dicha atención coordinada pasa por conectar la familia en las decisiones, en los recursos y en el desarrollo de la intervención, con el fin de poder disminuir el coste que supone para la familia el desconocimiento de la situación, lo cual repercute directamente en el niño. A cerca de esta idea McWilliam (2010) pone de manifiesto que los aspectos más necesarios a trabajar con las familias con niños con discapacidad se basan en el apoyo emocional, material e informativo. Todos ellos necesarios para que los padres puedan desarrollar sus competencias propias con el fin de fomentar el desarrollo de su hijo.

## 1.2. Implicación familiar en la intervención

Afortunadamente, las concepciones de las intervenciones en las que las familias tienen un rol periférico no son generalizadas, hay familias que disfrutan de otro tipo de intervenciones en las que se tiene en cuenta su opinión, sus preferencias y sus necesidades, por encima de las exigencias profesionales. Hoy en día, cada vez más centros están apostando por el Modelo Centrado en la Familia. En este Modelo, el profesional sigue siendo el experto con respecto a conocimientos sobre la metodología, mientras que la familia se considera la experta de las necesidades de su hijo y de su propia familia (Blacher et al., 2005; Castellanos et al., 2003; Dempsey et al., 2009; Dunst et al., 2007; Espe-Sherwindt, 2008; Nachshen, 2004; Ruiz et al., 2011; Summers et al., 2005).

El análisis crítico de estos discursos muestra que es necesaria una concepción más global de esta disciplina, en la que resulta fundamental buscar las estrategias y los recursos adecuados que den respuestas a las necesidades y demandas de la familia. Se habla, por tanto, de una implementación de los servicios de AT en los que la familia tiene una labor decisiva, dinámica y activa. Fantova (2000), hace referencia a esta visión panorámica que deben tener los profesionales sobre las necesidades de las familias, ya que únicamente así se podrán entender y situar las demandas y necesidades concretas de cada uno de los padres que acuden a los centros de AT.

*“La pregunta que cada semana nos hacen es qué necesitáis esta semana, que hay esta semana, habéis encontrado algo. Yo que sé, por ejemplo, nosotros nos hemos ido encontrando con problemas de mobiliario. Ahora mismo la niña ya no cabía en la cuna, pero no sabíamos qué cama poner, dónde poner la cama. Bueno pues todas estas cosas, o un cambiador en el baño, cómo ponerlo, cómo ducharla, pues todas estas cosas es el día a día que nos van ayudando y somos nosotros los que decimos las necesidades que tiene la niña en cada momento” (M-Islands Baleares).*

*“Más que las necesidades de nuestra hija, son necesidades de la familia. Porque al fin y al cabo, es que nosotros hemos tenido más problemas nosotros que ella, es decir, al fin y al cabo yo pienso que en*

*determinadas ocasiones, evidentemente el trabajo se hace con ella, y la terapia día a día, en cada sesión es con ella y demás. Pero será que hay tantos momentos que yo, como he visto tanta cercanía por parte del CDIAT hacia nosotros, siempre que los papás hemos tenido algún problema hemos acudido, al fin y al cabo no puedo decir que ha sido centrado en ella, sino que ha sido centrado en la familia, y es la familia lo que priorizan allí, independientemente que la familia sea el padre, sea la madre, la niña o sea el hermano, que ahora estamos con el hermano” (H-Islas Canarias).*

*“Cuando el niño ya tenía los 18 meses, empezó a venir la PT, aquí a casa, yo antes iba también al centro, ella lo veía, me preguntaba qué me gustaría a mí que aprendiera, o cómo me gustaría que se comportara en ciertos sitios, o cómo nos iba yendo en casa. Yo le iba contando, ella iba viendo, y siempre me preguntaba qué tal la semana, yo le decía..., mira lo que he visto, me preocupa esto, y me decía..., pues vamos a ver cómo lo podemos hacer” (M-Castilla la Mancha).*

*“Van unidas las necesidades de la familia, porque es eso, primero hablamos nuestras preocupaciones, nuestras preocupaciones con el niño, pero las preocupaciones con mi hijo nos encierran a todos, a nivel familiar, en todo. Entonces va muy unido todo, la verdad. Y hay muchas respuestas también específicas a las necesidades nuestras como familia. Además tenemos luego una sesión de padres..., nosotros vamos allí y contamos objetivos y contamos qué nos preocupa y vamos a hacer terapia nosotros, es un encanto, porque nos ayuda y nos viene fenomenal” (H y M- Madrid).*

Las repuestas recogidas de las familias muestran un cambio de paradigma respecto a la implementación de las Prácticas profesionales, lo que conlleva a un cambio de roles en cuanto al binomio familia-profesional. En estos casos es el profesional de referencia de cada familia el que pregunta a los padres qué necesitan, cómo se sienten y qué prioridades tienen respecto a sus hijos y hablan sobre la dinámica de trabajo a seguir. Los protagonistas son los cuidadores principales, que son quienes verdaderamente conocen al niño en todo su contexto. Esta forma de

llevar a cabo la intervención ayuda a crear el ambiente familiar adecuado para propiciar el desarrollo del niño.

Como hemos visto en una de las citas anteriores, las familias en cierto modo se sienten atrapadas por la situación de sus hijos, percepción que es puesta en evidencia por la expresión “las preocupaciones con mi hijo nos encierran a todos”. Esta forma de expresar la subordinación de la familia al objetivo de la atención de los hijos tiene una connotación que evoca la sensación de no poder hacer aquello que se desearía (lo que se equipara a estar encerrado). Así, esta supeditación de una parte de la dinámica familiar a las necesidades de los hijos que precisan de AT podría estar configurando un reto considerable para las familias.

Esta nueva situación familiar hace que los padres necesiten ayuda no sólo para comprender la realidad de sus hijos y favorecer su desarrollo, sino que ellos a nivel personal también precisan de apoyo para favorecer el clima y las relaciones de todos los componentes del núcleo familiar, sin olvidar en este caso las relaciones de pareja. Otras de las necesidades que Giné (2000) defendía que podían surgir es precisamente este apoyo para mejorar la autoestima y para el fortalecimiento de la pareja y de sus competencias parentales. Es preciso que el profesional se oriente fundamentalmente a fortalecer la pareja y a promover el desarrollo de la familia en su conjunto.

En este sentido los Centros de AT juegan un papel fundamental, puesto que los padres necesitan aprender estrategias para hacer frente a sus nuevas vivencias. Los profesionales deben favorecer que la pareja esté unida para afrontar la situación y facilitar que cada uno de los miembros sea capaz de comunicar las emociones y pensamientos propios, así como comprender las nuevas situaciones a las que se enfrentan, con el fin de mejorar el clima familiar.

*“El saber cómo ayudar a mi hijo nos ha mejorado como pareja también, porque es muy complicado. O sea que mi marido era muy reacio a reconocer que nuestro hijo tenía algo, entonces nuestra profesional también le ha hecho ver a él” (M2-Cataluña).*

*“Yo antes no sabía cómo hacer las cosas y mi pareja tampoco, y desde*

*que empezamos en AT me enseñaban a mí y yo intentaba enseñarlo a él, pero mi pareja muchas veces piensa que..., bueno es que él lo hacía de distinta manera y luego se pensaba que yo le decía que así no era por llevarle la contraria. Entonces ha estado la PT aquí en casa muchas veces y le ha explicado mira esto es mejor así, ¿ves cómo cuando se hace así funciona?, ¿ves?, pues es mejor hacerlo así. Y él entonces es como que entra en razón (...). Así que mi familia ha mejorado desde que vamos al centro” (M-Castilla la Mancha).*

*“De hecho el centro, independientemente de tener atención para la familia, tiene atención para la pareja. Tú puedes solicitar sesiones, puedes decir: mira necesitamos hablar. Y tienes un psicólogo que además te atiende a ti. Y, además, aparte de eso, el centro de Atención Temprana, organiza grupos de padres, grupos de abuelos, grupos de hermanos. Es donde conocimos, hicimos mucha amistad con otras dos familias de niños que se llaman como mi hijo. Pues a partir del grupo de padres, que a mí me parece una cosa súper interesante, porque además se hizo cuando llegamos al centro y ahí dijimos todas nuestras inquietudes, todos nuestros miedos y todos pusimos encima de la mesa cómo nos sentíamos nosotros y luego trabajamos mucho terapia en grupo, de padres. Sí aquello era una descarga, sacaban un tema y se callaban y nos dejaban hablar a nosotros, entonces fue una experiencia muy bonita, muy enriquecedora. Hemos sacado una muy buena amistad de ella, muy buenas amistades..., y todo muy positivo. Encuentras gente en quien mirarte y dices pues mira resulta que está este padre que ya va un año por delante de nosotros te va abriendo un poco el camino y a la vez tú le abres el camino a otro que va un poco por detrás, ¿sabes? Entonces se establecen relaciones de ayuda. Y parece que no, pero son muy necesarias en estas situaciones, porque muchas veces estás perdido y te genera muchas inquietudes y el mirar al futuro de puede generar mucha ansiedad ¿sabes? Decir, ¿qué va a ser el año que viene cuando el niño pase a primaria o cuando haga esto?, pues el ir viendo cómo va a ir yendo te puede ayudar” (H y M-Madrid).*

Cuando se habla de Prácticas Centradas en la Familia se hace referencia a un trabajo en equipo fundamentado en la colaboración, la igualdad y el respeto entre padres y profesionales. La relación positiva entre ambas partes garantizará el éxito de la intervención en AT (Castellanos et al., 2003; Dunst et al., 1988; Dunst & Trivette 2009; Guralnick, 2000; Perpiñán, 2003b). El profesional tiene una visión positiva de la familia, mostrando cordialidad, sinceridad y sobre todo empatía para abordar la situación. Tratando de animar a la familia a tomar decisiones y a que participe como agente principal en la intervención.

*“Ellos nos dan las pautas y a veces nosotros también les explicamos. Es que cada niño es un mundo y claro pues la niña tiene un carácter, es de una determinada manera, pero nosotros también les enseñamos; mira por aquí la vas a llevar mejor que por este lado, porque ella carece de esto o tiene esto bueno por otro lado. Entonces como a ella le gusta esto, vamos a afrontarlo de esta manera. Al fin y al cabo es un mutuo acuerdo entre el profesional y los padres, lo que hacemos es que el trabajo sea mejor y cómo dirigir el trabajo” (H-Islas Canarias).*

*“Pues es que todos colaboramos en todo, es que somos un equipo y nos enseñaron a actuar así, en equipo. La comunicación también está resultando mejor y más fácil, porque estamos trabajando en un punto en común, así que muy bien” (H-Castilla León).*

*“Siempre hay un acuerdo y yo participo para resolver las necesidades. De hecho muchas veces a la terapeuta yo le digo: mira yo creo que esto no va a funcionar, o yo creo que esto sí funciona. Se ha hecho como yo he dicho y ha funcionado. Sí se tiene mucho en cuenta lo que digamos nosotros y siempre nos cuentan lo que van a hacer y lo que no van a hacer, es un trabajo coordinado” (M-Islas Canarias).*

Desde esta dinámica se trata de propiciar que la familia participe en el proceso y en la toma de decisiones, buscando siempre el consenso y la corresponsabilidad entre ambas partes implicadas. Pero la verdadera colaboración no puede darse si a los miembros de la familia no se les permite participar de forma equitativa en la identificación de sus fortalezas, recursos, necesidades, y en la

planificación de las intervenciones. Por tanto, resulta necesario tener en cuenta las opiniones de los padres para aumentar así el sentimiento de seguridad de las familias y ayudarles a desarrollar estrategias y destrezas que promuevan su autonomía, lo cual es esencial para que la colaboración familia-profesional sea eficaz (Nelkin, 1987).

Trivette & Dunst (2000), en una de sus categorías sobre las Prácticas Centradas en la Familia basadas en la evidencia, hacen referencia a las prácticas en las que las familias y los profesionales comparten la responsabilidad y trabajan en colaboración. Este grupo de prácticas se centran en el desarrollo de relaciones positivas entre padres y profesionales y progenitores, en las que se comparte información y las decisiones se toman conjuntamente.

En estos casos el profesional de referencia es el responsable del seguimiento familiar y de canalizar la información para notificar las decisiones y apoyarse en el resto de profesionales del equipo. Ya que, aunque normalmente trabaje con la familia una persona de referencia cualificada y elegida para participar en las interacciones familiares, existe un equipo de profesionales implicados que, en ciertos casos, trabajan con el niño de forma colateral y/o puntual en los momentos que resulte necesario para la evolución y el desarrollo óptimo del menor. Se trata de una intervención transdisciplinar, que permite al profesional único contar con las herramientas necesarias desde diferentes perspectivas profesionales, sin necesidad de someter al niño a la mirada y manipulación de más expertos. En estos casos el profesional principal está respaldado por un equipo que cuenta con diferentes estrategias aportadas por cada uno de ellos, para una adecuada intervención según las necesidades del niño y su familia (Bagnato & Neisworth, 1991; Calero, 2013; Castellanos et al., 2000; Foley, 1990; King et al., 2009; McWilliam, 2004).

*“Los profesionales que intervienen lo decide la demanda de la niña, es decir, nosotros hemos pasado por tres profesionales diferentes, ahora tenemos una terapeuta ocupacional, pero antes teníamos una logopeda, y antes de la logopeda teníamos una pedagoga, ha sido en función de lo que vaya surgiendo. La niña llegó un momento en que se le diagnosticó disfasia, entonces al tener disfasia, automáticamente pasó a ser el principal objetivo que teníamos con la niña, nuestra terapeuta referente dentro del CDIAT fue una logopeda, porque*

*entendíamos que esa era la primera necesidad más importante que tenía ella. Una vez corregida la disfasia, y la niña en su proceso de empezar la escolarización y demás, entendíamos que lo mejor ahora era la terapeuta ocupacional, porque nos iba a dar las pautas necesarias, para cómo convivir en el día a día y demás. Pero hay que tener claro una cosa, que sea la terapeuta ocupacional ahora la referente no quiere decir que la logopeda, la pedagoga o la psicóloga no sigan trabajando también con la niña. Trabajan pero no de manera referente, sino si en algún momento surge una necesidad que los padres veamos sobre temas de logopedia, por ejemplo, se lo decimos a la terapeuta ocupacional y ella en el centro se reúne con la logopeda, la cual le da las pautas a ella y ella nos las transmite a nosotros. Al fin y al cabo es un trabajo compartido y un trabajo de grupo” (H-Islas Canarias).*

*“Bueno, es que yo creo que la fisio que viene aquí viene en representación de todos y nosotros le decimos mira ahora tenemos un problema, yo que sé, con la hermana mayor por ejemplo por celos..., no sé me lo invento... no te preocupes que la semana que viene, viene la psicóloga, ¿me entiendes? viene una en representación de... De hecho creo que ellos decidieron que quien sería la profesional de referencia, en este caso sería la fisio, porque lo que nosotros pedíamos más era pues las movilizaciones. Pero vamos, estoy segurísima que a la mínima demanda pues tienes el profesional que necesitas” (M-Islas Baleares).*

*“Nosotros también procuramos decir: ¡oye! necesitamos esto, y entonces es cuando encontramos una necesidad. Siempre se suele consultar con un terapeuta que actúa como intermediario con el grupo de más profesionales y que te van dando respuesta. Sí, esa es la principal tarea del terapeuta principal que tenemos” (H y M-Madrid).*

Aunque no en todos los casos se trabaja desde esta perspectiva, puesto que el profesional de referencia no siempre figura como tal. En las familias entrevistadas, a diferencia de las anteriores, hay una parte de ellas que comentan que sus hijos

reciben intervención compartida con varios profesionales, en este caso se está hablando de una intervención interdisciplinar, en la que están presentes diferentes expertos. En este tipo de intervenciones hay una coordinación en torno a los objetivos de trabajo planteados con el niño desde diferentes áreas. Cada intervención pretende completar los objetivos de las demás disciplinas, tomando las decisiones en equipo y planificando un programa de intervención compartido.

*“Las sesiones son con un terapeuta ocupacional, con un fisio y con un logopeda. Y con el educador de educación especial. Son varios por protocolo, solamente hay estos y tú puedes prescindir de alguno, pero ya te apañarás. Es que son los básicos, el fisioterapeuta para el tema motor, logopeda para temas de masticación bucal, terapeuta ocupacional para movilidad de las extremidades y el educador es el que se queda el resto del tiempo. No hay más, es lo básico, es el kit básico” (M1-Comunidad Valenciana).*

*“Trabajan tres profesionales con ella porque cada uno está especializado en algo, está la logopeda, la terapeuta ocupacional y el fisioterapeuta. El año pasado tenía otra logopeda, pero este año desde que ha empezado de nuevo el curso en septiembre es siempre con la misma. Pero, todo puede pasar que no esté una y esté otra, pero vamos ósea en el centro todos conocen a todos los niños, porque en algún momento han estado en la misma sesión o de apoyo” (M3-Comunidad Valenciana).*

*“Pues ha tenido sesiones de fisioterapia, logopedia y estimulación, aunque sí que es verdad que se intenta respetar mucho, que el niño no cambie de terapeuta. Se cambia cuando ya no hay más remedio, pero es verdad que aquí se respeta mucho el no intentar marear a los niños, las tres sesiones son con los mismos profesionales siempre” (M-Extremadura).*

Este tipo de actuaciones son más propias de intervenciones más centradas en el niño y más enfocadas a una intervención con connotaciones clínicas dirigidas a la rehabilitación, entendiendo que sin la presencia de alguno de los profesionales

implicados, la intervención se queda incompleta, tal y como reflejan algunas de las respuestas facilitadas por las familias entrevistadas. En contraste con lo anterior, la intervención Centrada en la Familia en los centros de AT tiene un enfoque transdisciplinar, convirtiéndose los padres en una pieza fundamental del equipo (Bagnato & Neisworth, 1991; Calero, 2013).

La intervención profesional debe incidir siempre en lo positivo, puesto que se considera una estrategia fundamental para generar y afianzar competencias parentales. Estas acciones se basan en el reconocimiento de logros alcanzados por las familias, reforzando aquellas ideas y conductas que propongan los padres que favorezcan el desarrollo del hijo, incidiendo siempre en los aspectos positivos del núcleo de convivencia (Arellano & Peralta, 2015; Peralta & Arellano, 2010). En esta misma línea Dunst et al. (1988) estiman que, para trabajar adecuadamente con la familia, los profesionales deben identificar los aspectos positivos de la familia para poder entender su realidad y el modo en que se maneja frente a sus necesidades.

*“Siempre nos motiva. De hecho, esta semana nos hizo mucha gracia porque la estimuladora nos decía que le habíamos llevado otro niño, que no era el mismo. Así que sí, siempre nos alegra. Eso condiciona mucho para que tú luego llegues a casa con ánimo o no, que te levanten el ánimo. Al principio era muy difícil, porque con la estimuladora la verdad que nos decía es que este niño le falta, tiene y tal, pues te lo tiene que hacer saber, ¿no? Es el único niño que tienes, no tienen con quién compararlo y te tienen que decir que va un poco lento, que mueve los ojos así, que las manos así, que tiene que hacer... Eso al principio era muy duro, pero ahora que está logrando cosas y que la misma estimuladora que antes te machacaba, ahora te da ánimos porque ve que ha avanzado, pues... es muy bueno” (H-Castilla León).*

*“A mí nuestra psicóloga me da seguridad, apoyo, me levanta el ánimo..., es que es todo. A mí me anima muchísimo, yo ya te digo el otro día cuando hablé con ella que le dije mira que vamos a firmar el plan “PI” en el colegio y me dijo: venga, tú para adelante que tú puedes. Además siempre me levanta el ánimo, siempre. Porque claro*

*hay momentos que estoy muy de bajón, bueno como todos, y ella es la que... Es un apoyo incondicional en nuestra familia. Porque cualquier duda, cualquier cosa que tengo..., mira me pasa esto, me lo soluciona todo, es que increíble cómo me da las herramientas, cómo me apoya,... Porque muchas veces le digo, es que yo no soy capaz y ella me dice, ¿cómo qué no eres capaz? Y tanto, todo lo que tu hijo ha conseguido es porque tú lo estás haciendo, yo no, yo estoy en la sombra, eres tú y claro el día que estas abajo del todo dices ¡madre mía esta mujer!” (M2-Cataluña).*

*“La verdad es que sí, nos reconocen tanto los logros que alcanzaba mi hija (...), como darnos seguridad; nos decían: no seáis negativos que tenéis más recursos de los que pensáis, que sois capaces de poner en práctica lo que os proponemos (...).Pero claro esto desde fuera se ve bien, pero desde dentro hay ciertos momentos que no sabes y dudas y te viene genial que te animen y te apoyen de esta manera, te da fuerzas para seguir” (M-Navarra).*

*“Sí, sí eso es lo que hablábamos el otro día con mi marido, que decíamos que son unos profesionales que siempre ven esa parte positiva y te lo hacen todo mejorable, pero te lo hacen consciente. Es decir, mira como se ha girado y antes no se giraba, yo que sé, mira como enseguida que la has llamado ha girado la cabeza y esas cosas pues son pequeños caramelitos que te van dando y que tú aprecias mucho” (M-Islas Baleares).*

*“Eso siempre, cada logro te lo va marcando, te lo va diciendo, Te lo indican y te felicitan. Te dicen, jolín, si no fuera por vuestro trabajo, por vuestra constancia... Eso sí, eso siempre lo van marcando” (M-Extremadura).*

*“Te sientes muy respaldado, muy arropado” (H y M-Madrid).*

*“Me anima un montón” (M-Murcia).*

Se trata de ir evaluando progresivamente las adquisiciones del niño gracias a la implicación eficaz realizada por los padres, lo que facilita que éstos sean cada vez más conscientes de que los avances de sus hijos son conseguidos gracias a ellos, relativizando así la intervención directa del profesional, y dándoles el verdadero valor a su implicación. Estas actuaciones les proporcionan a las familias seguridad para seguir avanzando y les fortalecen para continuar implicándose a lo largo de todo el proceso (Brickman et al., 1982; MichLitsch & Frankel, 1989).

## 2. Las Prácticas Centradas en la Familia y en Entornos Naturales. La Atención Temprana basada en las Rutinas familiares

### 2.1. Importancia de los Entornos Naturales en la Intervención Familiar

Las Prácticas Centradas en la Familia, tal y como se refiere en la bibliografía consultada (García-Sánchez, 2001c; De Linares, 2012; Dunst et al., 2000; Perpiñán, 2003b), deben basarse en el modelo ecológico de intervención en el que se potencia la percepción de los cuidadores principales, siempre teniendo en cuenta el entorno natural de cada niño y su familia. Se trata de llevar a cabo la intervención en los contextos del día a día de la familia e impulsar los recursos tanto de la propia familia como los de la comunidad en general. En estos casos se considera fundamental a la familia, pero también el entorno donde se realizan las intervenciones.

*“Nuestro centro nos da atención en casa. Empezamos yendo al centro 3 días a la semana, 3 horas a la semana, y la niña recibía atención de fisio y de una psicóloga infantil. Esto fue cambiando, en base a las necesidades de la niña, y después pasamos a ir dos días dos horas cada sesión, al final aumentamos y eran 4 horas semanales. Pero después nos propusieron hacer la intervención en casa. Entonces claro, pasaron a venir ellas a casa un día a la semana durante una hora. Y la idea final era que nosotros aprendiéramos a hacer la parte de la fisio que le tocaba y que la hiciéramos en casa, y que ellas nos iban a ir enseñando cómo hacer la fisio, pero en sus lugares cotidianos. Es decir, por ejemplo, si podemos sentarla en el sofá de una determinada manera, pero no en cualquier sofá, en nuestro sofá. O si teníamos que ir a la*

*playa, nosotros vemos cómo podemos poner a la niña en la playa para que vaya bien. Adaptación del mobiliario para que fuera lo más real posible y lo más cercano a su entorno. Entonces seguimos así. Ahora, desde que empezamos..., será el segundo año que vienen ellas a casa, la verdad es que nos va muy bien” (M-Islas Baleares).*

*“En nuestro caso una persona del CDIAT se desplaza a nuestro domicilio y empieza a contarnos un poco todo. Primero tuvimos allí un par de terapias y luego nos dijeron que si nos importaba, que están haciendo una nueva modalidad que era en vez de hacer la terapia allí, hacerla en casa y para enseñarnos a nosotros como tenemos que resolver las situaciones, tratar al niño, etc., pero en su entorno cotidiano. En vez de ir y dejar al niño una hora, o el tiempo que sea, en ese aspecto todas las semanas se pasa una chica del CDIAT a nuestra casa y va viendo lo que ha hecho, lo que queremos hacer, vamos poniendo metas y vamos trabajando con él” (H-Castilla la Mancha).*

*“El terapeuta viene a casa y, por ejemplo, ahora mismo estamos con el objetivo del cambio de pañal. Entonces vamos a la habitación y yo le explico... mira yo la cambio aquí, él ve el entrono donde yo cambio a la niña. Y le explico esto es lo que me molesta, o lo que no me molesta, cómo lo podemos hacer, cómo se comporta la niña. A veces él viene y la niña no está porque son objetivos que a lo mejor no hay que tratar con la niña, porque son cosas a lo mejor más de la familia..., y hay otras veces que él viene y la nena sí que está porque es algo que hay que trabajar con ella, si hay que jugar..., lo que sea..., depende del objetivo. Entonces él evalúa un poco el entorno, luego hablamos de cómo se podría hacer para mejorar, siempre me pregunta cosas de cómo estoy yo, cómo está la niña, después de hablar de este tema y me dice más o menos las cosas a las que se pueden aportar..., pero aparte de hablar de eso, por ejemplo en el cambio de pañal, primero lo hablamos sin la niña y otro día a las 8 de la mañana vino él, cuando yo ya le había dado el desayuno y todo..., para ver como transcurría ese cambio de pañal, lo que yo le había contado..., él quería ver cómo pasaba, para luego concretar lo que inicialmente se dijo” (M4-Comunidad Valenciana).*

Durante las sesiones en el domicilio familiar, las familias demuestran con sus respuestas sentirse cómodas con la dinámica de trabajo propuesta por el CDIAT. En este contexto la riqueza de la situación contextual es mayor y, normalmente, se generarán cambios en la percepción-cognición, en la comunicación-lenguaje y en las habilidades motoras y sociales del menor, como afirma García-Sánchez (2014). Por ello el profesional de referencia se desplaza hasta la vivienda favoreciendo así dichas actuaciones en los contextos en los que el niño se desarrolla.

En estos encuentros la familia es la que explica cómo percibe el desarrollo de la semana, según las metas propuestas y los progresos que se han ido haciendo o las dificultades que los padres han ido encontrando. En este caso el papel del profesional es guiar y dar pautas a las posibles dudas planteadas por los progenitores. Se trata de ir avanzando en el desarrollo de los objetivos según los propósitos marcados (Knoche et al., 2013).

*“Cuando viene la terapeuta a casa, ella siempre me pregunta qué es lo que más me interesa meter con la niña, qué es lo que más me preocupa de ella, qué problemas yo observo, qué intereses veía en ella que pudiésemos aprovechar para trabajar. Y todos los días que tenemos sesión en casa es lo mismo, qué dificultades has encontrado, qué quieres hacer, cómo vas con este objetivo, cómo la ves a ella, le cuesta o no le cuesta. Siempre era reflexionando, siempre, siempre” (M-Murcia).*

*“En cada sesión en casa los primeros 5 minutos la voz la tenemos nosotros y siempre la primera palabra de la terapeuta es qué tal va todo, qué novedades hay y qué es lo que queremos trabajar. Y nosotros marcamos el guión. Es decir, pues la niña ahora está teniendo problemas porque se lleva todo a la boca, o ahora estamos un poco decepcionados porque no controla el esfínter, o estamos nerviosos porque va a entrar en el cole y queremos trabajar este aspecto. Siempre las pautas la marcamos los papás. Y la verdad que esto también es una ayuda y una tranquilidad para nosotros. Porque de hecho sin ir más lejos la última sesión que fue el martes pasado, te lo*

*digo porque ahora dentro de media hora tenemos sesión, la anterior sesión la terapeuta tuvo que dejar todo lo que tenía preparado, porque cuando llegó le dijimos que estábamos bastante saturados, estábamos preocupados, teníamos una serie de preguntas que queríamos cubrir cuanto antes, entonces todo el material que ella traía en la mano que la vi subiendo todas las escaleras de casa con todo el material y tuvo que dejar todo al lado y dijo no pasa nada les escucho. Y los primeros 15-20 minutos hablando la mamá y yo y a partir de ahí empezamos a trabajar sobre estas necesidades urgentes que teníamos, por decirlo de alguna manera, para ese día, porque lo importante es dar solución a las cosas que tenemos de inmediata necesidad o que nos urgen. O que sin llegar a ser de urgencia, sí que nos genera dudas o algún problema. Y entonces pues eso la verdad que es bastante bueno, yo por lo menos desde el punto de vista de padre, la verdad es que lo veo bastante bueno” (H-Islas Canarias).*

En estos fragmentos se confirma, con las respuestas de los participantes, que la intervención se realiza en los contextos naturales de los hijos, siendo el domicilio el primer contexto de socialización donde los niños se desarrollan. En estos casos resalta la importancia de tener en cuenta las prioridades de la familia y las necesidades que consideran prioritarias para comenzar la intervención. Se percibe cómo el profesional da voz siempre a los padres y trata de solventar y apoyar las situaciones que les preocupan. Lo cual da mucha tranquilidad a las familias y les ayuda para seguir avanzando. A cerca de esta idea Dunst et al. (1988), consideran que hay que tener cuenta estas variables a la hora de poner en marcha la intervención familiar y estiman que, para trabajar adecuadamente con la familia, los profesionales deben trabajar siempre en esa línea.

Aunque no todas las experiencias recogidas reciben atención en el domicilio familiar. Hay familias que verbalizan que no han tenido la oportunidad de recibir intervención en su contexto natural, lo cual no facilita el desarrollo pleno del niño. En estos casos el entorno está condicionado a una sala del Centro de Atención Temprana en el que recibe estimulación.

*“Son digamos terapias presenciales, o sea, yo no he disfrutado de*

*intervención con la familia. A casa no han venido jamás y para nosotros habría sido fundamental” (M-Extremadura).*

*“Todo es el centro. Al principio nosotros solicitamos que vinieran a casa con el tema del corte de pelo del niño. Mi hijo tiene mucho problema con la integración sensorial, entonces los cortes de pelo para él son terroríficos pueden ser dos horas y media tres horas y media, cuatro..., lo que sea chillando sin parar desde que empiezas con la máquina (antes era la maquina ahora es con tijera) hasta que terminas. Entonces les pedimos por favor que vinieran a ayudarnos, venían para una hora y estuvimos dos horas y media. Al final conseguimos cortarle el pelo y yo creo que fue el día que mejor ha ido de todos. Y hasta entonces intentamos cómo ellos nos dijeron, pero cada vez lo lleva peor, cada vez tiene más hipersensibilidad sensorial entonces nos ayudaron en su momento, pero es que el niño ha ido empeorando en ese sentido. A casa solo vinieron esa vez, no lo hemos vuelto a solicitar, es que eso hay que solicitarlo, la intervención en casa la tienes que solicitar, porque se tienen que coordinar la terapeuta nuestra con la terapeuta que va a hacer la intervención en casa. Es que nosotros no tenemos un modelo centrado en la familia puro, por así decirlo. Tenemos un modelo un poco mixto, es decir, cumple ciertas partes de lo que es la intervención centrada en la familia, pero también es cierto que no se hace la intervención en el entorno. Porque la Comunidad de Madrid cuando te quita una de las plazas de esta edición no permite hacer ese tipo de intervención, la Comunidad de Madrid dice que ha de ser entre cuatro paredes. Y el caso es que la Comunidad de Madrid dice el niño tiene que tener estas sesiones y ha de ser dada por un especialista en estas condiciones y entonces los profesionales del CDIAT mantienen el modelo centrado en familia de acuerdo a lo que le permite la Comunidad” (H y M-Madrid).*

Estos testimonios confirman lo importante que resulta para los padres recibir intervención en casa. Consideran que es fundamental y muy necesario, se ve incluso en el ejemplo referido del corte de pelo, algo muy cotidiano, pero que en este contexto adquiere una especial importancia, siendo así que para la familia y para el

niño esta situación les genera mucha angustia. En este caso no sirve con desplazarse a la vivienda en un momento puntual sin hacer un seguimiento de dicha intervención a lo largo del proceso, con el fin de que el niño aprenda a controlar esa situación y los padres adquieran herramientas y capacidades para solventar el problema. Los progenitores demandan atención e intervención en el entorno, ya que lo importante para ellos es paliar aquellas situaciones en las que el niño y los padres sufren día a día.

Con este tipo de intervenciones, como defienden Dunst & Bruder (1999) y Dunst et al., en 2001, en el ambiente del niño se pretende conseguir que el entorno familiar genere diversas oportunidades de aprendizaje productivas, contextualmente mediadas, para favorecer la participación y el desarrollo evolutivo del niño. En esta línea Cañadas (2012) recomienda que las intervenciones, siempre que sea posible, se realicen en los contextos naturales, primando así la calidad de las intervenciones que se pueden realizar en los ambientes naturales del niño. Se trata, por tanto, de generar aprendizajes adaptándose a los lugares más propicios para ello y promover dichas enseñanzas en las esferas donde el niño vaya a interactuar, por lo que no tiene ningún sentido realizar esas intervenciones en el CDIAT, ya que no se trata de de un contexto de desarrollo habitual del menor.

### 3. [Las vivencias personales con respecto al desarrollo de los objetivos para llevar a cabo la intervención](#)

Para desarrollar los objetivos que se van a trabajar con el niño y con toda la familia hace falta establecer una relación de confianza entre los padres y los profesionales y permitir que sean los propios padres quienes decidan cuál es la dirección que debe llevar la intervención según sus vivencias y su realidad actual, asesorados y acompañados siempre por sus profesionales de referencia. Como señalan McWilliam et al. (2009) es importante establecer una relación con la familia, obtener una amplia descripción del funcionamiento del niño y su núcleo de convivencia y finalizar con una lista de objetivos funcionales elegidos por los propios cuidadores. De esta manera, el profesional y familia son ambos responsables de establecer el programa de intervención a seguir y consensuar los objetivos a trabajar, priorizando siempre las necesidades y metas familiares.

*“De hecho no nos decían cómo había que hacer las cosas, nos iban sacando información, nos hacían pensar para que llegásemos nosotros a las conclusiones. Entonces nosotros poníamos un objetivo, mira queremos esto y nos hacían preguntas, bueno y para hacer esto, ¿vosotros qué creéis que es necesario? Pues yo quiero que la niña coja el libro y se entretenga con el libro. Y entonces te hacen pensar... ¿y qué necesitas para que la niña coja el libro? Y entonces tú te paras a pensar... Y por ejemplo, si ella se sienta mal ¿puede mantener la atención? Pues no. ¿Y tú, si estás moviéndote todo el rato estás atento a lo que te estoy diciendo?, y yo pues no... ¿Y si utilizamos un lenguaje corporal no te ayuda a...?. Así te van haciendo preguntas, te van dando pistas, pero para que seas tú el que llegue a la conclusión” (M y H-País Vasco).*

*“Para los objetivos nos reunimos todos, todos los terapeutas de mi hijo y nosotros y lo establecemos entre todos por nuestras preocupaciones, por las necesidades del niño y por lo que ellos ven, se unifican las tres cosas. Dependiendo de lo que nos pase y lo que nos preocupe variamos. Hay veces que ponemos el objetivo y al poco tiempo se ha cumplido..., pues cambiamos y vamos a hacer otra cosa, vamos siempre retomando y siempre revisando y siempre hablando con los terapeutas y siempre lo vamos modificando” (H y M-Madrid).*

*“Los objetivos son acordados, de hecho los vamos revisando de vez en cuando, decimos mira ahora necesitamos por ejemplo: centrarnos más en que el niño comparta y no cede, vamos dejar de hacer esto, vale, pues lo hacemos así. Es todo muy abierto, es flexible. Los hicimos conjuntamente, a ver, nosotros no sabíamos nada de estas cosas, entonces nos daban cierta... nos guiaban, nos ayudaban a pensar, no sé cómo decirte, nos encaminaban para que nosotros fuéramos también partícipes de esos objetivos y supiéramos cómo plantearlos” (H-Madrid).*

*“Lo hacemos de forma coordinada, ellos me van sugiriendo lo podemos*

*hacer de esta manera u otra y si tengo una idea mejor pues se lo digo, porque al final la que más conoce a la niña soy yo, ellos trabajan a lo mejor cosas estándares, pero yo hay cosas que les puedo decir pues yo creo que a mi hija no le va a ir bien o no le va a interesar” (M-Murcia).*

Aquí, en los casos que acabamos de ver, no es el profesional el que determina los objetivos de trabajo, sino que es la familia quien marca sus necesidades y partir de ellas se extraen los objetivos funcionales de aprendizaje. Por lo tanto los objetivos del tratamiento se definen de manera consensuada entre el profesional y la familia, estableciéndose de esta manera un compromiso común decidido por ambas partes. En estos casos los objetivos alcanzados serán de mayor nivel (McWilliam et al., 1998).

Se observa en los testimonios anteriores la importancia que las familias otorgan a este enfoque en la intervención. Junto a palabras como flexibilidad, la cual es valorada como un elemento positivo en la relación con los profesionales, aparece en los discursos la necesidad de los padres de tener un espacio reconocido en las intervenciones. Así, uno de los padres siente que los profesionales les “encaminan” para que las familias sean “partícipes”, una participación que consideran justificada porque, como expresa una madre de Murcia en la última cita, los padres sienten que ellos y ellas conocen mejor que nadie a sus hijos.

*“Los objetivos que se plantean son siempre mis objetivos, a mí siempre me han preguntado ¿qué te preocupa?, ¿qué quieres mejorar?, ¿cómo quieres que lo hagamos? Entonces yo digo y en base a eso se hacen unos objetivos, que se evalúan cada seis meses, para ver si los hemos conseguido o no” (M2-Cataluña).*

*“Nosotros lo que hicimos es que establecimos como tres áreas grandes que nos interesaban, que eran la autonomía personal y cosas de este estilo, la comunicación para la posibilidad de que ella se comunique por sí misma, y en base a eso luego fuimos sacando como objetivos más pequeños. En nuestro caso un poco, lo sacamos a partir de todas las cosas que nos gustaría que ella pudiera alcanzar o hacer, a corto plazo, a través de nuestras verbalizaciones. Quiero decirte, pues a través de*

*cosa que decíamos, eso luego lo reconvertimos en objetivos a corto y largo plazo” (M6-Comunidad Valenciana).*

Las familias consideran que es importante tener en cuenta no sólo las prioridades del niño, sino también las suyas propias, pero no todas las vivencias de las familias entrevistadas son en la misma línea. En otros casos los objetivos son marcados por el centro y la familia se limita a actuar como observadores del proceso de intervención y únicamente son orientados de forma puntual y a título informativo, de las necesidades de su hijo y las preferencias que consideran importantes los profesionales para intervenir, que no suelen coincidir siempre con las prioridades y metas de los propios padres.

*“Los objetivos se revisan dos veces, al principio del año y al final del año. Al principio del año lo evalúan, le pasan una serie de test y al final igual, todo a base de test, le hacen una especie de estudio o valoración de sus capacidades y los objetivos, supuestamente realistas, que ellos creen para ese año. Pues este año vamos a intentar 4 o 5 objetivos. Que el niño se siente, o que aumente su conexión, que aumente su tono muscular... Y entonces sí que se propone todo, y a final de año pues hacen otra reunión y te dicen pues nada, esto ya ves que se ha conseguido más o menos, esto se continuará trabajando, casi siempre lo mismo. Todo se va a continuar trabajando el próximo año. Entonces es un poco pobre... te presentan una especie de dossier con los resultados de los test pasados ahí. Yo les intento, en estas reuniones de principio de curso, explicar cuáles son las cosas que me gustaría en las que trabajaran o por ejemplo a la hora de ir a un médico rehabilitador..., que ortopedia pienso yo que mi hijo necesita ya,... pero ellos tienen su opinión oficial y esa es la que vale, es decir mi opinión no es la que vale, la que vale es la de ellos. Y si mi hijo está verde para andar no hay ni andador, ni hay estimulación para andar, ni nada, es su opinión la que cuenta. Yo pienso que mi hijo debería tener un andador y debería tener estimulación para andar, pero eso no importa es una opinión de una madre, que no tiene ningún valor” (M1-Comunidad Valenciana).*

*“Bueno, digamos que yo creo que entre ellos tienen sus reuniones y aúnan un poco. Pero yo no decido nada, no. Hombre yo doy una pista de lo que yo creo que falta, pero son ellos los que deciden y me dicen pues vamos a tocar ahora este tema o vamos a quitar este programa y vamos a ir sacando lo otro (...). La terapeuta de mi hijo tiene un plan, y dice vamos a hacer esto y lo otro. Pero no, no, a mí no me lo explican, a mí desde luego no me han dicho: mira vamos a hacer, vamos a tratar tal cosa, no. Yo entro, voy viendo y yo voy preguntando lo que yo quiero saber, pues sí vamos a hacerlo así, mira vamos a hacer esto (...). Entonces bueno yo es que también voy preguntando, porque si no, no me entero” (M2-Andalucía).*

*“Los objetivos los plantea el centro. Obviamente, nosotros vamos todas las semanas y todas las semanas vamos practicando los ejercicios que allí nos dan. Y vamos contando también en qué va mejorando. O, en ocasiones nos encontramos que ese ejercicio quizá no le viene bien, y planteamos que nos lo cambien por otros. O sea que sí que ha habido buena comunicación. Sí, hay buena comunicación, pero son ellos los que marcan y deciden los objetivos a trabajar con el niño” (H-Castilla León).*

*“Una vez cada dos meses o así se reúnen solamente con los padres. Y entonces es cuando hacemos una entrevista y es cuando contamos cómo lo vemos nosotros, cómo lo ven ellos y es cuando nos marcan las pautas a nosotros y nos vuelven a decir qué cosas van a trabajar con él, antes no sabemos nada de lo que hacen ni de lo que se proponen” (M1-Cataluña).*

*“A ver los objetivos se plantean por las necesidades que tiene nuestro hijo, obviamente. Pero claro, luego en casa hay otras cosas que hacer, como en todas las casas. Además, ahora nuestro hijo tiene un hermanito menor, que está muy bien y que es bastante demandante y bueno, a veces, intentamos cumplir los objetivos en casa, y pues, nos cuesta un poco. Y eso, no sé el centro base qué tendrá que ver aquí, ¿sabes? Está claro que nosotros somos los que tenemos que seguir*

*organizándonos, pero está claro que el ritmo siempre lo marca la estimuladora o la fisio. Ellas son las que nos van diciendo si la terapia que se está dando, la que nos recomiendan en casa, está funcionando o no. O si hay que cambiarla. Y nos recomiendan (...) comprar libros y cosas así. Siempre van ellos primero. No cambiamos nada por nuestra cuenta... Siempre encontramos beneficios en lo que nos han recomendado. Entonces, esos objetivos lo intentamos cumplir y nos ha ido bien. Vamos, siempre lo plantean ellos desde el centro y los cumplimos nosotros y ya está” (H-Castilla León).*

En estos casos concretos los padres están totalmente al margen de los objetivos que el centro se propone trabajar, lo que provoca una falta de implicación familiar con respecto a las necesidades más prioritarias que ellos consideren que se deben trabajar con sus hijos. Esa desconexión supone un retroceso en la intervención puesto que los objetivos están enfocados únicamente al niño. Esto marca una gran diferencia con respecto a los fragmentos anteriormente reflejados en los que los objetivos son propuestos según las necesidades y prioridades que los padres consideran que son importante abordar. En estos argumentos se percibe una gran diferencia con respecto al rol que adquiere la familia en cada proceso, según la implicación parental. Estos discursos reflejan que no se ha llevado a cabo la entrevista en rutinas defendida por McWilliam et al. (2009), en la que se conocen las prioridades de la familia y sirve de guía para elaborar el Plan de intervención Individualizado (PIAF), que realizado de forma conjunta con la familia, intenta dar respuesta a los objetivos marcados de común acuerdo.

#### 4. [La intervención en los Entornos Naturales basada en Rutinas](#)

Otro de los cambios importantes que aportan las Prácticas Centradas en la Familia, como se ha referido anteriormente, es que las intervenciones dejan de hacerse en los Centros de AT y pasan a llevarse a cabo en aquellos entornos naturales donde el niño está habitualmente. Se ha hecho referencia al domicilio familiar, puesto que se considera el primer lugar donde el niño se desarrolla, pero existen otros contextos que también juegan un papel muy significativo en la socialización del menor, como pueden ser el centro escolar, el parque, o la

comunidad en general. Se trata de aprovechar las actividades que el niño lleva a cabo a lo largo del día en estos habientes naturales, considerando sus rutinas cotidianas una oportunidad para realizar aprendizajes. Por eso se trata de apoyar y guiar a las familias a que aprendan cómo ayudar a sus hijos ofreciéndoles oportunidades para adquirir competencias en su día a día, siendo en este caso el profesional de referencia el responsable de generar esos entornos competentes para favorecer la participación del niño en dichos contextos (Anastasiow, 1990; Dunst & Bruder, 1999; Dunst et al., 2001; McWilliam, 2000; McWilliam, 2010a; McWilliam, 2010b; McWilliam & Bailey, 1992; Tierney & Nelson, 2009).

*“Primero, nos hacían como un esquema para saber la gente que tienes alrededor, el ecomapa. Y luego siempre se han basado hasta el día de hoy en las necesidades que tengo yo con mi hijo, las preocupaciones que tengo yo con él, o sea ellos siempre me han apoyado, nunca me han dicho lo que tengo que hacer, siempre he sido yo la que he dicho bueno pues a mí me preocupa esto, pues entonces trabajamos eso y siempre en nuestras rutinas del día a día” (M2-Cataluña).*

*“Primero hacíamos un ecomapa, con todo lo que estaba alrededor de la niña y de la familia. Nos preguntaban la gente que te ayuda, sobre la gente que tienes alrededor, quién te genera estrés, quién no, apoyos fuertes y no tan fuertes y sí que son cosas que luego te hacen pensar... y luego nos preguntaban qué necesidades teníamos como familia, qué es lo que queríamos conseguir, las prioridades, qué priorizábamos primero ante otras cosas, y...los pasos que queríamos ir dando en nuestras tareas cotidianas” (M y H-País Vasco).*

*“Bueno, yo me acuerdo que nos hicieron una entrevista en rutinas súper, súper meticulosa de todos nuestros hábitos, de cómo comíamos, a qué hora comíamos, a qué hora nos levantábamos, cómo la vestíamos... Nos hicieron una entrevista de lo que era un día nuestro así, un día normal, para a partir de aquí, establecer qué necesidades teníamos y que fuéramos nosotros mismos los que fuéramos diciendo, mira aquí, en este momento del día tenemos un problema, o aquí no*

*sabemos cómo hacer esto... Y sé que esa reunión que tenía que durar dos, tres, horas, tuvimos que ir como tres o cuatro días, como ocho horas estuvimos con estas entrevistas, y a ver nosotros somos un poco caóticos, no lo hacemos siempre todo igual, entonces fue un poco difícil hacer un horario así muy cuadrulado, pero las necesidades salieron de aquí. Y a partir de aquí fuimos valorando qué cosas en nuestras actividades diarias eran prioritarias y qué cosas eran las secundarias” (M-Islas Baleares).*

*“Hemos hecho la entrevista en rutinas hace muy poco en la que se nos ha preguntado por nosotros, cuáles son nuestros objetivos de cara a la niña, nuestros objetivos como familia también, a nivel personal si tenemos objetivos que no tengan a lo mejor nada que ver con la niña, sino a nivel individual también. Y ya te digo que el terapeuta viene todas las semanas. Ahora estamos perfilando en PIAF, ya hemos hecho la entrevista en rutinas y estamos perfilando cada uno de los objetivos con las diferentes herramientas y estrategias que se ponen en marcha para poderlos alcanzar siempre enfocados en nuestro día a día” (M4-Comunidad Valenciana).*

*“A ver, yo tengo mucha comunicación con la terapeuta entonces, creo que es lo fundamental para esta forma de trabajar, entonces nosotras hablamos mucho, muchísimo a lo largo de todo el tiempo hasta que llega el momento de hacer el PIAF entonces ahí yo ya tengo un poco los objetivos. Sí que es cierto que yo les digo un poco que me aconsejen, pero normalmente siempre sale de mí y ella está de acuerdo porque lo hablamos constantemente, todo el tiempo hablamos del niño, entonces más o menos ella sabe mis dudas, mis miedos y sabe lo que quiero que se trabaje y sabe lo que no. Después aparte siempre me da consejos de esto se debe trabajar pero realmente quien ponemos los objetivos sobre todo somos nosotros los papás, pero siempre con una ayuda de ellas, de las terapeutas porque hablamos mucho, la verdad que al final salen los objetivos solos y son objetivos de las actividades diarias” (M-Islas Canarias).*

En estas afirmaciones se están reflejando características propias de la Intervención Centrada en la Familia y basada en Rutinas, esto se manifiesta entre otras cosas, en los términos que utiliza la familia, tales como Ecomapa, Entrevista basada en Rutinas y PIAF (McWilliam, 2000). A través de estos instrumentos se obtiene información muy valiosa para establecer la relación y un punto de partida fundamental, para iniciar las intervenciones centradas en las necesidades de cada familia en particular en sus rutinas diarias. Esto facilita el desarrollo de los objetivos que se plantean los padres, con el apoyo del profesional, para avanzar en aprendizajes significativos para el niño y para toda la familia.

Así pues, los objetivos en estos casos están mayoritariamente centrados en las actividades y las acciones del día a día de toda la familia. Los procedimientos se desarrollan utilizando la evaluación basada en rutinas como base para diseñar la intervención. Favoreciendo siempre las prioridades de los agentes implicados, en este caso, los cuidadores principales. En estos procesos se trata de diseñar un plan de trabajo enfocado en el día a día de todos los miembros de la unidad familiar. Este plan de trabajo se conoce como PIAF (Programa Individualizado de Apoyo Familiar), que recoge los procesos de evaluación, así como las acciones concretas que se deben realizar para satisfacer las necesidades propias del niño y las prioridades de cada familia en particular, sin olvidar sus recursos y preocupaciones (Bailey & McWilliam, 1993).

*“La terapeuta viene a casa y trabajamos dentro de una rutina, por ejemplo hoy vamos a trabajar lo que es la merienda, porque aparte de nuestra niña con discapacidad tenemos a un niño típico, y los dos son muy glotones, comen demasiado, incluso se quitan la comida el uno al otro. Entonces trabajamos ese aspecto en casa, un aspecto cotidiano como es la merienda, como en otro momento podemos trabajar el cepillo de dientes, el juego o el ver la televisión, cosas cotidianas y normales del día a día” (H-Islas Canarias).*

*“Algunas necesidades estaban dentro de nuestras rutinas diarias y otras no de todos los días. O sea, sí que nos pusimos unos objetivos de pasar más tiempos nosotros, pero sí eso ya más adelante. Al principio sí, todo estaba centrado en nuestras rutinas. Eran objetivos reales, que*

*fuesen en rutinas sencillas, lo que nosotros decíamos, trabajar sin trabajar, trabajábamos sobre la niña, pero sin que nos supusiera un esfuerzo. No en plan... ahora de 5 a 6 tengo que hacer no sé qué, no. O sea, pues en las cosas cotidianas. En las rutinas de la cena, el momento de vestir... y cosas así. Y luego ya se amplió un poco el campo, a parte de las necesidades de la niña, pues ya trabajábamos sobre las necesidades de la familia, de nosotros dos, del hermano, y pues bueno, ya en común y de forma general” (M y H-País Vasco).*

*“El objetivo siempre estaba enfocado en nuestro día a día. La idea era encontrar una manera de poderla duchar y estando bien nosotros y estando bien ella. Nos ayudaron a buscar la hamaca que tenemos ahora que tenemos que nos va súper bien. Además nos ayudaron a la hora de buscar soluciones para poder ir a la playa y poderla tumbar y poderla dejar tranquilamente, porque no la podíamos soltar. Y ahora mismo también a nivel de movimiento estamos intentando mejorar la comunicación, ahora, por ejemplo, estamos trabajando pues unas señales concretas que ella nos puede dar y que nosotros podemos entender y trabajamos estas cosas que nos facilitan nuestras rutinas. Todo se trabaja a través del PIAF, de un Plan Individualizado” (M-Islas Baleares).*

Las respuestas seleccionadas muestran lo significativo que resulta desarrollar las intervenciones en base a las acciones de sus actividades del día a día, puesto que para la familia no resulta un trabajo extra y los objetivos y metas propuestas se desarrollan sin ninguna dificultad. Con esta dinámica el niño interioriza las directrices de manera más sencilla y eficaz, favoreciendo así su evolución real y su progresión en el tiempo. Comunicaciones recientes como la de García-Sánchez (2014), confirman que se afianzan más conocimientos cuando el trabajo se desarrolla en las rutinas diarias y el niño se expone de manera repetida a actividades voluntarias y variadas llevadas a cabo en sus entornos naturales junto a su familia. Se ha demostrado que los niños asimilan las instrucciones más rápidamente cuando se tienen en cuenta sus motivaciones e intereses y se les involucra en su aprendizaje.

## 5. El contexto Escolar como marco natural de aprendizaje y desarrollo del niño

Otro de los contextos más característicos que favorecen el desarrollo de los niños con dificultades del desarrollo o posible discapacidad son los centros escolares. En la mayoría de los padres entrevistados, sus hijos están escolarizados en guarderías o escuelas infantiles, por lo que resulta muy necesario que los profesionales de estos centros escolares y los profesionales de AT trabajen de forma conjunta y coordinada (Perpiñán, 2003a). Es importante que acuerden los objetivos y la metodología que se va a seguir en cada caso, así como las estrategias de adaptación del entorno más idóneas para trabajar con el menor.

Aunque en este sentido hay padres se encuentran con grandes dificultades a la hora de conseguir que haya comunicación entre el CDIAT y el Centro Escolar al que asisten sus hijos. En ocasiones es porque el Centro de AT no contempla esta premisa para trabajar con el niño y en la mayoría de los casos es porque el colegio y los profesionales que trabajan allí dificultan mucho la comunicación al CDIAT y consideran que la presencia del profesional de AT es como una intromisión en el trabajo que se realiza en la escuela, aún no entienden que el trabajo en equipo en estos casos es fundamental. Autores como Giangreco et al. (1989), McWilliam (1996) o Warren & Kaiser (1988) opuestos a esta falta de coordinación, defienden que es importante tener encuentros de colaboración frecuentes entre el profesional de referencia y los maestros en el entorno escolar, ya que los maestros necesitan conocer qué intervenciones individualizadas resultan más adecuadas para incorporarlas en sus rutinas en el aula.

*“Intento que se comuniquen con los terapeutas del colegio y a lo mejor tardo un año para que se pongan en contacto. Todos los cursos me tocan estar ahí peleando y peleando para que se pongan en contacto y hagan una reunión. Este año no se llegaron a reunir, bueno se mandaron un email después de pedirlo durante todo el curso, y este año sí que me han dicho que en diciembre tendrán una reunión con el colegio, pero porque yo ya me he enfadado” (M2-Comunidad Valenciana).*

*“Yo incluso he hablado con el fisio para decirle que hable con el fisio del*

*CDIAT que le puede contar muchas cosas, porque él lleva con la niña desde que nació prácticamente y no, es que el fisio del cole es un caso aparte, y no ha habido manera. De hecho yo cuando llegué al cole, a la primera reunión que tenía con la profesora, la tutora no sabía si mi hija necesitaba un triciclo especial, pensaba que no tenía movilidad, que no sabían que podía gatear, que se podía subir a las sillas sola, vamos que pensaban que era menos autónoma de lo que es, esperaban una niña mucho más limitada. Yo eso sí que he visto bastantes fallos (...), yo veo que no hay comunicación. Veo muchos recursos desaprovechados, mucha gente que trabaja con la niña en el hospital, en el CDIAT, en tal, pero luego de repente llega al colegio y toda esa información que tiene toda esa gente que lleva con la niña toda la vida, no ha llegado al colegio” (M1-La Rioja).*

*“Hemos tenido con eso un disgusto muy grande, porque cuando ha entrado en el cole, como esta misma asociación a la que pertenece el CDIAT, tiene una persona allí, tiene una terapeuta allí, me han quitado la terapeuta que viene a casa, este año no está viniendo a casa. Yo estoy luchando para que vuelva, pero va a ser complicado. Entonces el cole no te puedo decir hasta qué punto se implica porque tengo las tutorías que vienen en los colegios, pero yo que sé, no sé, al final tienes tú que amoldarte al cole, el cole no se amolda a ti. Entonces cuando les pido algo me dicen que la consejería lo manda así. El cole a ti no se amolda para nada” (M-Murcia).*

*“Bueno... El colegio con respecto al centro de Atención Temprana, a ver... Yo trabajo en el colegio donde va mi hijo, le lleve ahí porque mis compañeros no tenían mucha idea en principio de lo que era el autismo, pero yo sabía que se iban a poner las pilas. De hecho lo han hecho se van haciendo todos los cursos. El niño recibe atención, pero no la que nos gustaría...y la que debería recibir, pero por falta de medios de un colegio público. En Madrid estamos con los recortes de la educación pública que nos tienen asfixiados. Lo que sucede por ejemplo es que mis compañeras son un poco complicadas para eso, no les gusta y les cuesta mucho coordinarse con otras personas que no sean ellas,*

*les cuesta mucho que yo esté en el centro..., aunque de verdad que yo creo que es muy positivo porque tenemos intercambio de información todos los días, cuando surge cualquier cosa con mi niño, pues es mucho más fácil que yo esté en el centro y demás. Pero no les gusta que nadie se meta en su trabajo, que yo no me meto, pero sí que es verdad que observo indirectamente. Para ellas la mera presencia del profesional de Atención Temprana supone una intromisión, entonces hay poca coordinación con el centro de Atención Temprana. El Centro lo ha intentado pero... mis compañeras ponen bastantes problemas. De hecho la última sesión en la que estuvieron en el colegio, vinieron dos terapeutas del centro de AT al colegio, el CDIAT pidió que yo estuviera presente, ya que estaba en el centro y mis compañeras no...no lo vieron positivo. Es como una contradicción ¿no? Para mí es complicado porque sucede lo siguiente, cuanto más coordinados estemos todos muchísimo mejor para el niño, pero es darte de golpes contra una pared, entonces si no ven positivo que yo esté en el centro..., cómo van a ver positivo el que se meta otra persona. Es complicado, es muy complicado. Porque tú lo sabes bien que..., digamos la punta en alza de la Atención Temprana es la inclusión de las familias, y el tener en cuenta toda la unidad familiar y no solamente al niño, y a los profesionales que luego van a trabajar con el crío y que van a ser los que manden en esa intervención. Porque Atención Temprana con los equipos de orientación se solapan ¿vale?, pero al final quien manda y decide es el equipo de orientación psicopedagógica. Entonces es una lástima que no exista esa buena coordinación y ese estar a la última, digamos. Nosotros sí lo vemos, entonces pues sí desde el CDIAT lo intentan, lo intentan, pero mis compañeras del cole se ponen de uñas, porque para ellas es una situación atípica. Es una situación complicada... Yo de verdad, si en cualquier momento hubiese visto que para mi hijo es negativo que yo esté en el centro yo soy la primera que cojo y me voy” (H y M-Madrid).*

El profesional de AT, aparte de coordinarse con el centro escolar, debe mediar entre la familia y la escuela cuando el niño está escolarizado, interviniendo en aquellos casos en los que puedan surgir conflictos para buscar en todo momento la

corresponsabilidad entre las tres partes implicadas. Esta dinámica de actuación facilita la conexión y ayuda a unificar la percepción de un sistema respecto al otro, pero no siempre se dan estas circunstancias. Hay familias que cuentan que a pesar de haber comunicación entre el centro escolar y el Centro de AT, ellos están al margen y desconocen la dinámica que siguen con sus hijos.

*“Sí, ellos se comunicaron. Primero, hicieron... no estoy seguro cuántas veces lo han hecho, pero sé que al principio, cuando nuestro hijo entró, hicieron una llamada y creo que quedaron en hacer una visita pero al final no se pudo concretar. Lo habían hecho en ocasiones anteriores con otros niños. Pero con nuestro hijo, por ejemplo, a través del teléfono dijeron qué tipo de estimulación o de terapia que tenía que hacer en la guardería o cómo deberían tratarle (...). La guardería y el centro base tienen buena comunicación. Lo sé porque hay otros padres que me lo han dicho también, porque a mi directamente no me ha informado nadie” (H-Castilla León).*

*“Dentro de la escuela eran muy partícipes, colaboraban mucho con el equipo, además les tenían muy alta estima, con lo cual la relación entre ellos era buena y ellos colaboraban mucho; aunque conmigo no contaban para nada. Yo realmente no sabía lo que hablaban ni los acuerdos a los que llegaban, me hubiera gustado que se comunicasen más conmigo” (M1-Andalucía).*

*“Desde que entró, los profesores y los psicólogos están en contacto. Me parece que se van mandando e-mails y llamando de vez en cuando por si hay algo que hablar. No sé cuándo se reúnen, el caso es que cuando alguna vez he hablado con la psicóloga, me dice que esa semana ha hablado con la profesora... Pero a mí no me informan cuando van hablar, pero sé que entre ellas hablan, es más, en los colegios de aquí, no sé en otros sitios, cuando los niños van a CDIAT, ya le informan desde el principio y entonces ya se suelen conocer, aunque los padres no nos enteramos mucho de lo hablan, sería bueno que nos explicaran más y nos hicieran más partícipes” (M1-Cataluña).*

La relación entre el CDIAT y la escuela infantil y la familia debe basarse en la colaboración para proporcionarse recursos y asesoramiento y facilitar el proceso de integración del niño, favoreciendo un entorno lo más normalizado posible y adoptando aquellas medidas que favorezcan la incorporación del niño a las dinámicas habituales. Por ello es importante adaptar y consensuar los objetivos a las necesidades y posibilidades del niño para favorecer su máximo desarrollo, siempre teniendo en cuenta las opiniones y sugerencias de los padres. Perpiñán (2003a) defiende que desde esta dinámica de trabajo se fomenta el sentimiento de pertenencia a un equipo con carácter transdisciplinar, donde cada uno desempeña su papel para generar oportunidades de aprendizaje. Todo ello genera un clima de seguridad frente a la intervención.

*“La psicóloga va cada cierto tiempo y hace la observación, luego voy yo, nos reunimos todos y lo primero que les pregunta es lo mismo, qué dudas tenéis, qué problemas veis, qué es en lo que no sabéis actuar, pues les dice igual que a mí, no es ella la que impone, no, no, es el colegio el que impone, las profesoras comentan el problema que tienen y lo comentan también conmigo para ver qué pienso yo. Entonces nuestra profesional de referencia les da las herramientas, igual que hace con nosotros. La verdad que el colegio muy bien.” (M2-Cataluña).*

*“Mi hija ahora va a la escuela de tres años y tienen reuniones a veces con nosotros, a veces sin nosotros, con los profesionales que la tratan en la escuela, y están coordinados, es decir, lo que se trabaja allí, pues no se trabaja aquí para no solaparse y estas cosas, estamos todos coordinados” (M-Islas Baleares).*

*“Yo también hablo con su profe, entonces intentamos hacer un triángulo entre la profe, el terapeuta y yo. Quiero decir, que si son cosas del cole las hablo directamente con la profe, aunque luego nuestro terapeuta se reúne con los profes también una vez a la semana... Quiero decir que lo ponemos todo en común y estamos los tres coordinados, es un trabajo en equipo” (M4-Comunidad Valenciana).*

El proceso de intervención escolar en estos casos concretos se prepara conjuntamente con los padres y el profesional de AT. Las sesiones de trabajo se realizan en equipo siempre teniendo en cuenta las necesidades de los profesores y trabajando con ellos con la misma dinámica que el profesional del CDIAT lo hace con la familia, asesorando, dando pautas y guiando en la intervención. En general se tratan todos aquellos aspectos que puedan ayudar a los maestros y educadores en su tarea y comprensión del niño. Es importante que todos los agentes implicados compartan el proyecto educativo integrador y participen en la dinámica de intervención propuesta para favorecer y estimular al niño en este contexto socializador.

De este modo, el profesional de referencia proporciona al maestro las herramientas y recursos necesarios para que puedan incorporarlo en sus rutinas y establece encuentros con la familia y el profesional del centro escolar para establecer una comunicación fluida en la que todas las partes estén implicadas en el proceso de intervención (Johnson et al., 1988; Miller, 1989; Wilcox et al., 1991).

### 5.1. Importancia de la participación escolar en la intervención en AT

Cuando se pregunta a las familias sobre la importancia de la participación del colegio en la intervención, todos coinciden en las respuestas. Se han seleccionado las más significativas, pero hay que referir que todas y cada una de las respuestas apuntan en la misma dirección que los fragmentos escogidos. Para las familias la escuela ocupa una parte del tiempo de la vida de sus hijos muy importante. Ya que es en este entorno escolar donde establecen sus primeras relaciones fuera del ámbito familiar y empieza a desarrollarse su personalidad. La escuela se presenta como el contexto social de aprendizaje más importante en el que tienen lugar nuevos retos que contribuyen a su crecimiento personal, adquiriendo especial protagonismo el grupo de iguales (McWilliam, 1996).

*“Yo creo que sí es muy importante que el cole participe, porque en el centro escolar es donde más tiempo pasan, bueno aparte de casa, y es donde más pueden observar al niño y ver como interactúa con los demás” (M-Asturias).*

*“Sí. Es un sitio donde no estamos nosotros y donde ven a nuestros hijos sin nosotros, entiendo que esa parte también se tiene que ver y analizar” (M1-Cataluña).*

*“Sí, muy importante. Al fin y al cabo están seis horas con ella” (H-Islas Canarias).*

*“Es importantísima la participación, porque es la intervención diaria. Van a intervenir mucho más con el niño en el cole, que en el CDIAT y casi que nosotros en casa, entonces pues es primordial, es importantísimo” (H y M-Madrid).*

Uno de sus argumentos principales es que es en este contexto donde más horas pasan sus hijos a parte del domicilio familiar, por lo que entienden que la labor que se haga en los centros escolares contribuye de manera significativa en el desarrollo y la evolución de sus hijos.

Otra de sus explicaciones es que se trata del lugar idóneo para trabajar la inclusión y la socialización de los más pequeños, siendo sus iguales el grupo de referencia que favorecerá la estimulación y el desarrollo de la comunicación de manera fluida y natural. Es importante que los niños tengan un apego seguro en las relaciones con los compañeros, ya que la socialización a estas edades es vital para el buen desarrollo de las habilidades sociales de los más pequeños. Y otro tercer argumento es que consideran necesario trabajar de manera coordinada con el equipo de Atención Temprana para enfocar el trabajo en la misma dirección para no duplicar servicios, sino complementarlos. El Grupo de Atención Temprana (GAT, 2000), defiende esta premisa, considerando que el centro escolar en un contexto que permite un análisis del comportamiento global del niño, de sus relaciones interpersonales con el grupo de iguales y de sus aprendizajes más significativos en este ámbito.

*“Importantísimo es la palabra. Yo creo que es importantísimo. Porque es que de nada vale que se trabaje con un niño en Atención Temprana un objetivo y el colegio no lo trabaje. Y Atención Temprana tiene que*

*cambiar el chip y parece que hoy en día ya ha cambiado..., y no ve sólo al niño con dificultades con sus problemas de salud, también hay que trabajar la inclusión, y la inclusión empieza en el colegio, con los pequeños. O sea, el trabajo con los iguales, actividades comunes para trabajar todo eso y el colegio es un buen instrumento para trabajar la inclusión. Y a veces el colegio no tiene estrategias, por lo que el servicio de Atención Temprana es quien tiene que darle esas estrategias” (M-Extremadura).*

*“Yo sí que la considero importante, porque además creo que es una ventaja para ella poder estar en un colegio o guardería donde se fomente y se favorezca la integración, en este caso, entonces eso lo considero muy positivo para ella. Es importante la coordinación de todos para no duplicar tareas y trabajar juntos en la misma dirección” (M6-Comunidad Valenciana).*

Aunque todos los sujetos entrevistados consideran fundamental la implicación del centro escolar en la intervención para contribuir a favorecer el desarrollo de los niños con dificultades, las experiencias que viven en sus entornos próximos dificultan la integración y la adaptación del colegio a las necesidades de estos niños, hace que los padres desconfíen y opten por la no escolarización de sus hijos.

*“Yo sí lo considero importante, pero visto lo que hay hemos preferido no escolarizarlo. El sistema debería ser muy distinto para que participara en la intervención. Sería ideal para mí. A mí me encantaría que hubiera colegios preparados para que niños con diversidad pudieran adaptarse, y que pudieran estar en una sociedad, en la sociedad que ellos van a salir cuando estén en la calle” (M-Galicia).*

*“Claro que es importante, piensa que la niña pasa allí 8 horas al día, es muy importante que se impliquen. Pero para mí hay un déficit, por eso muchos padres optan por no escolarizar a los niños” (M-Murcia).*

En este sentido los padres consideran necesario que, además de acudir a los Centros de desarrollo infantil y AT, estén integrados en sus propios centros escolares, pero desde su perspectiva actualmente no en todos los colegios infantiles existe esa conexión y esa vinculación de servicios. En este medio, no en todos los casos, existe un marco de apoyo con relación a la Atención Temprana, ni se le da la oportunidad de colaborar en la elaboración del Proyecto educativo. La familia reivindica que el Sistema Educativo debe cambiar y flexibilizar la organización de los equipos docentes.

De este modo, tal y como defiende el Libro Blanco de Atención Temprana, las familias reivindican una coordinación entre el CDIAT y la Escuela Infantil encaminada a proporcionar una atención educativa global, sistematizada y adecuada a la población, apoyando y facilitando el proceso de integración y el pleno desarrollo de niños con necesidades educativas especiales. (GAT, 2000).

## 6. Intervención en la Comunidad

Hay que tener en cuenta que, para que se produzca el pleno desarrollo del menor, es necesario que el niño reciba estímulos no sólo de la familia o la escuela, sino que el barrio y la comunidad ejercen también una importante labor, por lo que los agentes de la comunidad pasan a convertirse en un apoyo esencial para lograr los fines previstos. Dunst et al. (2000), consideran que los entornos de socialización son las principales fuentes de oportunidades de aprendizaje natural para los niños. Por tanto, las propuestas de la intervención deben ir orientadas a tratar de aumentar, en la medida de lo posible, el número de ambientes, la frecuencia de participación, el funcionamiento del niño y la respuesta adecuada (Dunst et al., 2001).

Las familias también encuentran dificultades en otros ambientes como puede ser el parque, un lugar de ocio muy frecuentado por los menores en sus edades tempranas, que ayuda a que los niños con dificultades se relacionen con el entorno y con otros niños, lo cual contribuye al desarrollo máximo de sus capacidades. En estos lugares se plantean también necesidades y problemas, incomparables a otros contextos, en los que la familia necesita pautas y herramientas diferentes para manejar la situación y entender las necesidades de su hijo. Por tanto resulta

fundamental intervenir para aprovechar los recursos familiares empleados en estos entornos en la interacción con el niño (Candel, 2005).

*“Yo iba al parque y yo me sentaba y la niña no cogía la arena porque le daba miedo, no se montaba en los columpios, no podía soltarla sola en ningún momento porque le daba miedo, no podía coger ni palas, ni cubitos, y ahí era una sensación de impotencia, yo sola..., yo lo preguntaba después eso al equipo de Atención Temprana. Bueno, ¿yo qué hago con ella en el parque? Ahí sí que me sentí muy sola, porque no me daban indicaciones de cómo poder actuar. He sentido eso, lo que pasa que me he dado cuenta de todo lo que realmente hemos necesitado después, porque en ese momento estás en shock, entonces te sientes como un gusanito, y tú sigues lo que te digan y ya está” (M1-Andalucía).*

*“Claro no podemos ir a ningún sitio porque el niño tiene que estar sentado en una silla. Es decir, no sé estrategias para que el niño se calme, no sé estrategias para que el niño se siente bien y pueda manipular juegos, para qué voy a llevarle al parque o a otro sitio si el niño no..., no lo voy a saber manejar. Es decir, es que no. Nadie me lo ha explicado ni nadie tiene ningún interés. Entonces esa ausencia de continuidad en casa y en otros contextos, pues a mí me está..., al niño no le beneficia y a mí y a la familia mucho menos, porque, perjudica a él y nos perjudica, sobre todo a nosotros. Porque no tenemos vida fuera de nuestro hijo, nosotros tenemos una vida alrededor de un niño de alta discapacidad” (M1-Comunidad Valenciana).*

*“A veces lo ponen complicado, pero en el sentido que sólo van los padres a las sesiones y ya está. Que a veces dices, pues yo a lo mejor necesitaría una sesión con mis dos niños y que trabajaran con los dos a la vez o en casa o cuando salimos por ahí. Pero..., bueno sí que se pregunta luego en el entorno de fuera cómo se comporta, pero ellos no lo ven porque no dan la opción de involucrarse” (M3-Cataluña).*

Se trata de utilizar estos entornos para estimular los aprendizajes, y dotar a las familias de recursos para abordar estas contingencias con las que se encuentran y les plantean dificultades de interacción entre su hijo y el medio. Así mismo se considera fundamental hacer recomendaciones y dar cobertura integral a los padres para facilitar la integración global, con el fin de retomar el interés por normalizar sus vidas y sus espacios destinados al ocio, creando así sensaciones de bienestar familiar. FEAPS (2009), defiende esta idea y apuesta por potenciar la intervención con las familias desde un Modelo de Trabajo Integral.

*“Aparte de la niña trabajamos cosas que queríamos nosotros conseguir o poder hacer con la niña un poco en el exterior, en la calle, en la sociedad. Por ejemplo lo que hemos dicho, salir fuera a comer por ahí a un restaurante, entonces trabajábamos sobre eso, qué entorno necesitamos, qué tenemos que hacer para que la niña pueda estar tranquila en un restaurante y hemos trabajado mucho sobre eso también en adaptar los entornos para poder estar y para poder hacer lo que queremos hacer” (M y H-País Vasco).*

*“Lo que llevamos en este tiempo de trabajo nos ha servido mucho, pues todas las herramientas, cómo me dejan decidir en todo y vienen a casa, ya no es tanto lo que es el ir al centro a hacer una terapia, sino que vienen a casa, a los parques..., se hace la intervención en todos los lugares donde mi hijo tiene problemas, no sólo en casa, hemos trabajado en el parque. Y la verdad es que muy bien, hay una gran diferencia de cuando empezamos a ahora, el niño ha tenido un cambio abismal y me siento mucho más segura a la hora de estar con él en cualquier sitio” (M-Islas Canarias).*

Como se refleja en las respuestas recogidas, de acuerdo con su carácter integral, la Atención Temprana atiende, en estos casos, a la familia y al entorno del niño, facilitando su desarrollo. De este modo informa, orienta y asesora a los cuidadores principales en función de las necesidades que les van aconteciendo en los contextos comunitarios (De Linares, 2012).

*OBJETIVO ESPECÍFICO 3: “ESTABLECER EL GRADO DE EMPODERAMIENTO Y SATISFACCIÓN DE LAS FAMILIAS QUE RECIBEN SU INTERVENCIÓN BASADA EN ESTAS PRÁCTICAS PROFESIONALES Y CENTRADA EN EL MODELO BASADO EN RUTINAS Y ENTORNOS NATURALES”*

A través de este objetivo se pretende conocer el grado de empoderamiento y su influencia en la calidad de vida de las familias entrevistadas a través de sus narraciones. Se trata de comprender lo complejo que puede llegar a ser el primer enfrentamiento de la familia ante la posible discapacidad del hijo, constituyéndose en un primer momento en la mayoría de los casos, en un proceso doloroso y angustioso; sometiendo a la familia a una situación de estrés, como consecuencia de este primer impacto. Esta situación angustiosa puede verse incrementada o mitigada según la capacidad de afrontamiento con la que cuente la familia, así como las herramientas y el apoyo que reciban para confrontar dicha situación.

Después del primer impacto, la familia debe hacer frente a la nueva realidad que se le presenta, por lo que pueden surgir cambios en sus rutinas, sus actividades y sus tareas. La actitud que adopte la familia para adaptarse a esta nueva realidad va a ser fundamental, puesto que dicha condición va a interferir directamente en su calidad de vida familiar. El alcance de esa calidad de vida se va a ver influenciado por la capacidad y la fortaleza que tenga la familia para asumir su nuevo papel. Se trata de ayudar a los padres a sentirse que están preparados para llevar de nuevo el control sobre sus vidas cuando tienen un niño con necesidades especiales.

1. **Capacidad de Afrontamiento familiar**

La bibliografía constata que la llegada de un hijo con discapacidad o problemas del desarrollo, provoca en las familias situaciones de crisis que pueden producir transformaciones en la dinámica habitual. En estas circunstancias los padres y las familias en general reaccionan de formas muy diversas, por lo que resulta necesario contar con habilidades y estrategias de afrontamiento para superar la

compleja situación en la que se ven inmersas (Calero, 2013; Stone et al., 1988). Se trata de que la familia tome conciencia de las necesidades reales con las que se encuentran, adquiriendo actitudes activas y comportamientos decididos que les permitan prevenir, paliar y gestionar dichas situaciones de la mejor manera posible (Lazarus, 2000; Lazarus & Folkman, 1986). Desde esta perspectiva McCubbin & McCubbin (1993) y Olson (2011) consideran fundamental que en el seno del contexto familiar se desarrollen determinadas estrategias para afrontar las crisis con las que se encuentran los padres, con el fin de mantener, y/o recuperar el equilibrio y garantizar el bienestar de sus miembros.

Tal y como defiende Guralnick (2001), es importante tener en cuenta en el diseño de los programas de Atención Temprana el impacto que causan los factores estresantes en los patrones de interacción familiar, puesto que un primer momento las familias sufren un gran impacto, en el que se rompen las expectativas iniciales, como reflejan alguno de los discursos analizados. Los padres entran en un conflicto personal puesto que necesitan información, entre la que se incluye aquella relacionada con aspectos referidos al diagnóstico, hasta cómo actuar ante determinados comportamientos de sus hijos. Desconocen qué pautas son las más adecuadas a seguir y qué recursos pueden ser más beneficiosos para ambas partes. Por lo que, siguiendo a Dabrowska & Pisula (2010) resulta esencial el esfuerzo de la familia por adaptarse a esta situación de crisis.

*“Yo me sentía como un caballo, ¿sabes?, quería respuestas porque es lo que te asfixia un poco al principio, saber lo que tiene tu niño al principio. Y ellos, claro, insisten en que dejemos eso pasar, que ya llegará el diagnóstico y tal, y que nos debemos concentrar en el trabajo, del centro base y la estimulación en casa, etcétera. Y bueno, sí es un poco... claro, yo que soy médico lo sé, no te puedes arriesgar a decir lo que va a pasar en un futuro, en un año o dos años. Pero, al principio, te sientes un poco perdido. Te gustaría que alguien con más experiencia, o alguien que se pudiera arriesgar, te dijera mira, con tu niño dentro de dos años va a pasar esto, dentro de tres años esto, dentro de cuatro esto..., pero sé que es difícil. Sin embargo, eso quizá es lo que nos angustiaba más. El no saber qué iba a pasar mañana” (H-Castilla León).*

*“Al principio, o sea, cuando tienes un niño con discapacidad te parece que eres un bicho raro, sabes que hay más familias que están como tú, pero toda la gente que tienes a tu alrededor no. Entonces te sientes un poco bicho raro, te cuesta aceptar tu realidad” (M1-La Rioja).*

*“A veces cuando te encuentras con un niño totalmente diferente a lo que tú estabas soñando, a lo que se consideras lo clásico, lo normal, vas súper perdida, no sabes ni donde tienes que ir..., y nadie te entiende. Porque tu situación, tu entorno, no vive lo que tú vives” (M4-Comunidad Valenciana).*

*“Estábamos un poco agobiados en el sentido que eran tantas orientaciones y que nos lo tomábamos como un trabajo (...). Al principio, como estaba tan saturada si no me lo hacían ver de otro modo pues yo no lo entendía (...) y era bastante estresante. Porque (...) yo me agobiaba muchísimo y me causaba muchísimo estrés no saber que le pasaba a mi hijo” (M-Aragón).*

En estos casos los padres y madres se posicionan totalmente desorientados ante la nueva realidad, generándose un desgaste emocional en cada uno de ellos. Hastings & Johnson (2001) en su investigación hacen mención a estrategias de escape-evitación, tal y como refieren aquí los sujetos entrevistados. Estas dificultades se deben principalmente a la inexperiencia sobre cómo manejar la situación y a sentimientos de incompetencia por no obtener respuestas inmediatas ante sus preocupaciones. Estas aportaciones de las familias son claves para constatar que hay ciertas limitaciones encontradas que se derivan de la discapacidad o de los problemas del desarrollo del hijo (Balcells, 2011).

Por tanto, desde los Servicios de AT, se deben paliar estas situaciones, generando estrategias familiares específicas en cada caso, para afrontar la situación de la mejor manera posible. Estas acciones deben ser guiadas por los profesionales expertos de los Centros de AT que trabajan directamente con la familia, encargados de facilitar los recursos necesarios para que mejore su afrontamiento. Sin olvidar que estas estrategias no son inalterables, sino que se van modificando en el tiempo y en

el espacio y varían en función de las circunstancias de cada contexto familiar (Pohelman et al., 2005).

*“Sin ninguna duda, gracias a Atención Temprana hemos entendido la situación y lo hemos normalizado todo. Lo más importante ha sido descubrir a la niña. El haber normalizado la situación, eso, eso para mí es lo más grande que hay. Conseguir hacer una vida normal y no pensar que tu vida es un desastre, eso es lo más importante, para mí”* (M y H-País Vasco).

*“Sí, yo creo que hemos aprendido a aceptarlo todo mejor. Sí, porque ahora lo veo todo, me han hecho abrir un poco los ojos y no es fácil siempre estar ahí, y para mí es como un colchoncito. Es verdad (...), la experiencia muy buena”* (M2-La Rioja).

*“Ha sido gracias a ellos que he superado todo. Un poco han estado ahí siempre haciéndome entender y dentro de lo que cabe y lo que hay, también avanzando con eso”* (M-Islas Canarias).

*“Lo bueno de todo esto es que si mi hijo tiene alguna necesidad ahora sé cómo afrontarlo mejor y cómo ayudarles mejor, nuestro terapeuta nos ha ayudado muchísimo a ver todo de otra manera”* (M-Asturias).

*“El profesional que tenemos es el que me ha hecho un poco cambiar, ver más allá, me ha abierto la mente. Me ha provocado inquietudes que no tenía, así que mi experiencia genial.”* (M1-La Rioja).

La perspectiva de estas otras familias ya cambia su visión hacia concepciones más positivas. A cerca de esta idea Carrobles et al. (2003) consideran que los estilos de afrontamiento activos, entre los que destaca la reformulación positiva, permiten un manejo adecuado de las emociones y se relacionan con estados afectivos positivos, así como con un mayor bienestar psicológico. Se refleja en los fragmentos que los padres han afrontado la situación y están preparados para entender y gestionar mejor la nueva situación en la que se encuentran. En las experiencias recogidas ya destacan habilidades parentales optimistas, apareciendo en estos casos

un proceso de aceptación de la realidad. Los progenitores se sienten ubicados para implicarse y cuentan con mayor seguridad para tomar decisiones. Aquí, como explican Olson et al. (1989) se entiende el afrontamiento como un proceso y a la vez como una estrategia.

*“La verdad pues que fue muy importante las charlas que tuvimos primero con la psicóloga del CDIAT, porque ella nos hizo ver que todo dentro de este mundo no es malo, que hay muchas cosas que son muy positivas y que yo creo que son la que más valoramos nosotros, decir que a partir de ahora entramos en un reto diferente, un reto que nos iba a dar muchas alegrías (...). Yo lo entiendo como que nos quería transmitir algo así como..., que esto es un trabajo de una familia que ha tenido una necesidad sin que ellos se lo esperaran, que de repente les cambia el guion de lo que creían que iba a ser su vida. Y a partir de ahí les tenemos que dar las pautas necesarias para hacerles ver que esto es bonito si se afronta de una manera bonita, y que tengan la fuerza, cada miembro de la familia, para afrontar todo, desde el papá hasta el hermano, para que cuando vaya creciendo se dé cuenta que tiene una hermana con discapacidad, yo creo que eso es lo fundamental (...). Los papás tenemos que ser fuertes de mente, ver las cosas de otra manera, que esto no es malo, todo lo contrario, podemos ver la parte buena y afrontar las cosas con alegría y con optimismo. Y todo lo que se habla siempre es de forma negativa y nunca hablamos de las cosas positivas que requiere todo esto y «haberlas haylas»” (H- Islas Canarias).*

La experiencia de esta familia refleja a la perfección lo importante que resulta contar con el apoyo de un profesional cualificado para entender y abordar la situación desde una concepción normalizadora. El experto informa, asesora, refuerza, acompaña y fortalece a los padres, lo que contribuye a que la familia acepte su nueva situación familiar como una etapa esperanzadora, llena de nuevos descubrimientos, que entienden que les van a enriquecer como familia y les van a ayudar a crecer como personas. El profesional aborda la situación desde una perspectiva holística e integral, consiguiendo así la adaptación y el bienestar de todo el núcleo familiar.

## 2. El *empowerment* como capacidad de superación

El objetivo principal del Modelo Centrado en la Familia y Basado en Rutinas es empoderar a las familias como agentes activos en sus proyectos de vida, a través de una participación activa dentro de la intervención familiar. La finalidad es capacitar a sus componentes, en este caso a los cuidadores principales, dotándolos de herramientas para poder tomar de forma autónoma las decisiones más adecuadas en cada momento. Por lo tanto, se trata de proporcionar los recursos adecuados para aprender estrategias centradas en las necesidades de toda la familia (Jaffe et al., 2007; Peralta & Arellano, 2010; Rappaport, 1981; Rolland & Walsh, 2006; Suriá, 2014; Turnbull, 2003b).

Aportaciones como las de Rappaport (1981), Brickman et al. (1982) o MichLitsch & Frankel (1989), reafirman que la puesta en marcha de este objetivo supone un avance en la disciplina de la AT en cuanto que se implica a la familia. Por tanto, los profesionales dejan de lado su rol de experto y comienzan a asumir el rol de copartícipe, estableciéndose así una relación colaborativa entre familias y profesionales, con la idea de fortalecer la capacidad de la familia y mejorar su funcionamiento.

*“Nuestro profesional nos intenta transmitir algunas herramientas o estrategias para poderlo conseguir, no es en plan... pues tienes que hacer eso. Es en plan; ¿qué te parecería si hiciéramos esto? ¿Tú crees que puede cuadrar con vuestra forma de ser, con la niña? ¿Te parece difícil, te parece accesible?, ¿te parece que es algo que se pueda adaptar a la familia? No es en plan..., haces esto. A mí nunca él me obliga a hacer nada, siempre es ¿Qué te parece esto? Sí..., no..., vale, pues lo hablamos. No es en plan yo te obligo y tienes que hacer esto porque sí... Es en plan... yo te pregunto, tú me cuentas tus necesidades, yo te doy una respuesta y vamos a ver si te sirve y si no vamos a buscar otra para que yo adquiriera las herramientas necesarias para poder hacerlo después sola en mi día a día” (M4-Comunidad Valenciana).*

*“Sí, yo veo que la intervención es lo que más nos ha ayudado a mejorar nuestras capacidades para trabajar con nuestro hijo antes las*

*necesidades que se nos presentan. Porque cuando tú estás con tu hijo y no tienes ni idea, es como que te encierras y al final te agobias tú y lo agobias a él, pero cuando ves que ellas sí que consiguen calmarlo o llevarlo por el camino que queremos, cuando ves que ellas sí que lo consiguen y ves cómo lo hacen, dices... voy a intentarlo. Y al final puedes con todo” (M-Castilla la Mancha).*

*“Para nosotros fue una escuela de ser padres, de aprendizaje. De ser padres de una niña, en este caso, con título. Nos han enseñado todo, a normalizar la situación, no sé..., para mí ha sido una guía, un acompañamiento. Ha sido un manual, como tener un manual de instrucciones de qué hacer. Tú te compras un cacharro que no sabes cómo funciona...Un móvil y viene con un manual ¿no? tienes a un niño y no trae manual. Pues tenemos un niño que a nosotros nos ha venido con manual. Hemos descubierto a la niña gracias a los profesionales que nos han tocado a alrededor. Porque tú, por ti mismo, pues igual no te paras a pensar en ciertas cosas ¿no? Ha sido una introducción al mundo de nuestra niña, nos lo han facilitado y ahora nos atrevemos con todo” (M y H-País Vasco).*

*“He mejorado muchísimo, mejorado no, lo siguiente, en todos los sentidos. Incluido en cómo me siento al coger herramientas, mi forma de ver a mi hijo y mis sentimientos han cambiado. En el sentido de que ya no estoy tanto con miedo. El tener las herramientas suficientes te da una cierta seguridad en todo” (M-Islas Canarias).*

Se establece aquí un equilibrio de poder entre las relaciones y la interacción familia-profesional Brickman et al. (1982), como se aprecia en los argumentos seleccionados. Los padres se sienten competentes, considerándose capaces de dar respuesta a las necesidades de sus hijos, ya que como verbalizan, cuentan con las herramientas y la seguridad necesaria para poder hacerlo. Jones & Passey (2004) en su estudio de niños con TEA, afirman que los padres adaptados, cuentan con herramientas que les resultan útiles para gestionar sus recursos familiares y personales. Siendo ésta la tarea principal del profesional, apoyar a la familia para que

por ellas mismas sean capaces de encontrar las soluciones pertinentes a las adversidades que se les presenten.

Esta relación de corresponsabilidad se ve reflejada en los discursos de las familias en una mayor motivación y sensación de capacidad, así como la relación de confianza que mantienen con su profesional. Rappaport (1981) y años más tarde MichLitsch & Frankel (1989) constatan que los profesionales asumen ese rol de colaboradores con el objetivo de fortalecer la capacidad de la familia y activar los recursos necesarios para que mejore su funcionamiento.

Se hace referencia al *empowerment* como un proceso de aprendizaje en el que los padres son protagonistas activos del proceso de intervención con su hijo. La familia aprende a identificar sus puntos fuertes y sus propios recursos, repercutiendo esto en un mejor nivel de funcionamiento del niño en su entorno familiar y social. Dunst (2011), apuesta por esta teoría, ya que desde su punto de vista resulta necesario desarrollar intervenciones que repercutan directamente en la capacidad de los padres, para que se sientan más competentes en el cuidado de sus hijos.

*“A ver, aparte de que nosotros preguntamos siempre cómo lo ven, cómo le ven al niño y tal, ellos siempre nos cuentan, y en verdad ahora mismo yo ya sé cuáles son las habilidades y cuáles son las necesidades ya ha llegado un punto en el que realmente yo sé de lo que carece y de lo que tiene, he aprendido”* (M-Islas Canarias).

*“Lo más importante ha sido conocer específicamente al niño y saberlo dominar en su carácter y saber guiarlo, nos han ayudado a saber llevarlo y además orientarnos hacia esa atención e ir trabajando todo esto y aconsejarnos hacia donde tenemos que ir”* (M-Galicia).

*“Gracias al CDIAT tenemos más conocimientos y más capacidades. Y no sólo nosotros, los abuelos, los tíos..., todo el mundo han aprendido mucho a cómo actuar con la niña”* (M y H-País Vasco).

*“Se aprende, se aprende... Quieras que no de trabajar con ellos, de ver, de los consejos que te dan..., de todo se aprende”* (M-Asturias).

*“No es que hayamos mejorado, es que simplemente entendemos lo que le pasa a la niña y entonces todos a una. Eso es lo más importante, sabemos cómo actuar y lo que ponemos en práctica funciona” (M-Islands Baleares).*

Los relatos permiten superar interpretaciones puramente patológicas sobre la reacción de las familias ante la discapacidad de un hijo. Además de sentirse seguros, reconocen que han aprendido mucho de los profesionales, los cuales les aportan nuevos conocimientos acerca de su adaptación y les enseñan nuevas pautas para que encuentren las estrategias de afrontamiento adecuadas, asociadas a las vivencias de sus rutinas y actividades diarias. En estos casos las familias son capaces de afrontar de manera efectiva y positiva las demandas adicionales generadas por cada situación particular y diferente en cualquier contexto en el que se encuentren con sus hijos. Así pues, Dunst et al. (1988) y actualmente Andrés (2015) apuestan por el desarrollo de programas en AT en los que se tengan en cuenta las prioridades y estilos de vida de cada familia, para favorecer el funcionamiento de la unidad familiar y propiciar el control sobre sus vidas.

Estos aprendizajes y esa adquisición de habilidades se desarrollan habitualmente en las sesiones de intervención. Como las familias están presentes y son partícipes siempre surgen dudas que se van resolviendo con las diferentes técnicas y estrategias que pone en práctica el profesional. Normalmente hay mucha comunicación entre ambas partes y siempre hay un feedback de cómo los familiares realizan las prácticas. Hay que puntualizar que en los fragmentos recogidos se soslaya si las intervenciones son en contextos naturales o en el Centro de AT, ya que simplemente se quiere recoger la importancia de la interacción entre los agentes implicados en el desarrollo de las sesiones.

*“Lo bueno que tenemos es que como estamos dentro de la sesión de terapia cualquier cosa que surge, cualquier preocupación lo hablas en el momento, entonces todo lo que se hace te sirve, ya no sólo a largo plazo, sino a corto plazo o en el momento. El momento de terapia con el niño, es momento de terapia contigo también..., es un momento de terapia con todos” (H y M-Madrid).*

*“En la sesión participamos por igual. Si hay que decirle algo a mi hijo, nunca te van a decir... no intervengas, tú intervienes como ellos. Si el niño se pone a darse cabezazos el profesional interviene y tú también, no te van a decir, no te preocupes que yo lo hago. Ellos te dejan, siempre y cuando no vean que estás haciendo algo que no beneficia o que sea perjudicial. Siempre te ayudan y te dejan hacer a ti, vamos aprendiendo cada día más” (H y M-Madrid).*

*“Yo veo súper importante entrar en las sesiones por eso, porque se coge mucha información sobre cómo trabajar con el niño en casa, que es una forma de trabajar jugando. Pero, claro, si ya has visto como lo hacen los profesionales, como que ya que te mueves con más confianza con él, entonces luego yo lo trasmito a los otros miembros de la familia. A mí me da como más sensación de bienestar el poder ver en todas las sesiones todos los avances que hace en cada sesión. Es ser partícipe de esto, es una oportunidad de ver más claramente los avances” (M3-Comunidad Valenciana).*

*“Sí, en las sesiones el profesional nos va indicando, nos orienta cómo hay que hacerlo. Luego ve lo que hemos hecho y nos dice si vamos por buen camino o no” (H-Castilla la Mancha).*

*“Nos explicaron cómo íbamos a trabajar y, al principio, no entendíamos que la niña no participara. Porque en nuestro caso en ese proceso de adaptación a la forma nueva de trabajo, a la Atención Temprana centrada en la familia, todavía ellas no habían conseguido poder ir a las casas, al entorno natural. Entonces nosotros lo que hacíamos era grabábamos en video las rutinas y luego las analizábamos con ella, en las sesiones de antes, pues en la hora que teníamos asignada, íbamos sólo nosotros y eso sí que nos dijeron no hace falta que venga... Nos dijeron: si os viene mal traerla, porque claro yo tenía que salir de trabajar para ir allí, si os viene mal traer a la niña, porque encima íbamos a mediodía, a la hora de la siesta y tal, no hace falta que la traigáis. O sea, que hacían más trabajo con nosotros que con la niña,*

entonces esto a nosotros nos descuadraba mucho..., porque a ver aquí hay que tratar a la niña ¿no?, pues no, hay que tratarnos a nosotros, sí, sí que la función es esa, que aprendamos nosotros. En nuestro caso era... grabábamos la sesión en casa con el vídeo, teníamos una cámara de hacer deporte que la poníamos ahí, la pegábamos con ventosas o donde fuese, donde queríamos analizar, las pasábamos a la tablet y íbamos con la tablet y analizábamos ahí los vídeos. Pues parábamos el video y nos hacía. Preguntas..., a ver... ¿tú aquí que crees...? Por ejemplo a la noche que era lo que más nos costaba conseguir, el beso de la noche, a la noche para despedirnos de la niña para conseguir captar su atención, también estuvimos trabajando el darle las buenas noches y que ella se quedase mirándote a la cara, o que te diera un beso o lo que fuera... Y ahí poníamos en la ventana la Go-pro y poníamos a grabar y grabábamos pues todo el momento..., con el hermano, cuando íbamos los dos, acostábamos al hermano, acostábamos a la niña, le poníamos la sábana fantasma y luego le dabas las, buenas noches, y tal... Y ella luego íbamos allí y con el profesional veíamos el vídeo. Primero lo veía ella y luego paraba el video y decía bueno..., y aquí ¿qué crees que...? pues yo que sé, pues igual la niña estaba ahí y se movía para un lado porque tenía el peluche al lado. Y te pregunta... ¿Tú crees que aquí mantiene el contacto visual? Pues no. Y, ¿por qué crees que ahora se ha despistado y ha dejado de mirarte?, o ¿por qué crees que ahora se ha movido o ha hecho no sé qué? Claro luego igual estaba el hermano en la cama de al lado saltando (...). Pues es que es la vida real. Para que tu consigas adaptar tu entorno familiar, tu casa, tu lugar de vivir, a lo que quieres conseguir con la niña, pues ella te iba preguntando...y ¿tú por qué crees que hace esto? y ¿por qué crees que hace aquello? y si eso lo movieras o si..., Entonces nos iba dando pistas para que nosotros pensemos y seamos capaces pues de adaptar esos entornos en casa a conseguir los objetivos que nos marcábamos” (M y H-País Vasco).

Aquí los padres están adquiriendo conocimientos y herramientas a partir de las indicaciones y los cuestionamientos que van marcando los profesionales, para hacerles pensar sobre las actuaciones que serían más acertadas según sus

necesidades. Experiencias como éstas permiten afirmar que las familias son, con frecuencia, familias resilientes, es decir se muestran capacitadas para afrontar sucesos estresantes, saliendo fortalecidas a partir de ellos (Arellano & Peralta, 2015; Peralta & Arellano, 2010; García-Sánchez et al., 2014). Estos autores en algunas de sus publicaciones hacen referencia a esta idea de capacitar, en el sentido de devolver el control a la familia sobre sus vidas, como la clave prioritaria de las Prácticas Centradas en la Familia. Y para conseguirlo, resulta necesario implicar de forma permanente a los padres en todo el proceso, tomando ellos la indicativa en la toma de decisiones sobre los pasos a seguir, lo que implica hacerles partícipes en las sesiones de intervención, independientemente del lugar donde se desarrollen.

La capacitación de la familia es fundamental para que ésta sea capaz de contribuir al desarrollo de su hijo, aumentando su confianza y su autonomía en la búsqueda de recursos para mitigar sus necesidades. El trabajo centrado en la familia supone enfatizar las fortalezas, promover la escucha y el control de la familia en la búsqueda de recursos, y el desarrollo de la colaboración entre padres y profesionales. Turnbull, (2003b) en esta misma línea refiere que los componentes fundamentales del proceso de capacitación son la participación de los cuidadores principales y el compromiso de los profesionales de favorecer el cambio de los contextos donde se desarrollan.

*“Sí que considero que aumentan nuestras capacidades y nos ayuda, gracias al centro estamos más capacitados para todo” (M6-Comunidad Valenciana).*

*“Estoy súper motivada, porque hay muchas cosas que yo con mi hijo ya sé hacerlas, hay cosas que ya, me siento capaz de hacerlo” (M2-Cataluña).*

*“Hay momentos que estás tú sola en una situación y piensas ¡vaya! pues sí voy a intentarlo, y lo intentas y dices..., si yo puedo, consigues cosas que antes ni te imaginabas que podrías hacerlas (...). Al final puedes con todo.” (M-Castilla la Mancha).*

*“Ahora puedo decir que claro que estoy preparada y me siento*

*capacitada para trabajar con mi hija, porque llevo un año de entrenamiento. Soy una friki de la Atención Temprana” (M-Murcia).*

*“Mira ahora de hecho, mañana, tenemos que ir a firmar el Plan Individualizado del colegio y yo ya me siento capaz, ... Yo ahora mismo en ese aspecto, no necesito que nuestra psicóloga esté delante, esté presente. Porque claro ella ya me ha hecho ver a mí, lo que realmente el niño necesita en el colegio, entonces me siento mucho más segura. De hecho yo veo las necesidades de mi hijo en seguida, de hecho fui yo la que vi que algo pasaba” (M2-Cataluña).*

*“Nos sentimos acompañados, nos sentimos que nos ayudan cuando tenemos alguna duda, sabemos dónde llamar y considero que gracias a ellos somos más capaces de hacer las cosas y de actuar. Sólo puedo decir que nosotros estamos muy contentos” (M-Islas Baleares).*

Las familias están más empoderadas, por lo que se sienten capaces de asumir nuevos retos. En estos discursos queda reflejado que la participación de la familia en la consecución de los objetivos beneficia al niño, aumentando así el rendimiento del menor y su desarrollo (Carter, 2002). Como refiere Heller (1993), una mayor sensación de capacitación y control por parte de los cuidadores principales hace que se impliquen más en el desarrollo de su hijo con problemas del desarrollo, lo cual ayuda a mejorar el bienestar de toda la unidad de convivencia.

Aunque no todas las familias entrevistadas sienten esa seguridad a la hora de enfrentarse a las necesidades familiares. Hay algunos padres que no han tenido la oportunidad de recibir apoyos por parte de los servicios de AT. Los profesionales han enfocado la intervención desde otra perspectiva más clínica centrada sobre todo en el niño, olvidando que la familia en esta disciplina juega un papel principal. Por tanto, no cuentan con las estrategias necesarias para saber intervenir con su hijo y sus conocimientos son limitados e insuficientes, según verbalizan los propios padres.

*“Ahora, hoy en día estoy igual. Las únicas capacidades que tengo no las he aprendido a través de los centros de mi hijo, las he averiguado yo por mí misma, buscándome y leyendo, etc. Yo ahora sí porque tengo*

*cierta experiencia y tengo una voluntad de hacerlo, y me he dado cuenta de que lo que he estado haciendo perjudicaba a mi hijo y lo hago de otra manera, pero no porque el centro me enseñe a cómo seguir el trabajo en casa, es decir, yo en casa la verdad es que no se muchas veces como actuar. Seguramente el niño saldrá perjudicado por mi escaso conocimiento de cómo manejarme con él. A parte yo misma, mi marido y seguramente, en un futuro, su hermano, nos vamos a perjudicar, porque yo a día de hoy con 40 años, un poco más, tengo la espalda destrozada, porque yo no sé coger a mi hijo, no sé cómo hacer las transferencias, nadie me lo ha explicado, nadie” (M1- Comunidad Valenciana).*

*“Hay muchas cosas que nos faltan, nos faltan capacidades. Porque como surgen cosas nuevas muy a menudo, pues hay veces que nos vemos con la sensación de que se te escapan cosas, de que no sabes muy bien cómo hacer, estás perdido y demás, son tantos frentes abiertos, tantas las necesidades que tienen los niños con autismo y tantas las cosas que van surgiendo día a día, porque se van haciendo mayores y su problema de habilidades sociales va aumentando y van surgiendo situaciones nuevas de las que tienen problemas. Entonces hay veces que sabes dar respuesta y tienes las estrategias suficientes y hay otras veces que las situaciones nuevas te superan y no sabes cómo hacerles frente” (H y M-Madrid).*

*“Tengo más capacidades que antes, pero yo no soy un profesional y hay determinados problemas y situaciones que yo no las sé, las puedo intentar resolver, pero seguramente no cómo a lo mejor se debería. Entonces, una vez terminada la Atención Temprana tan pronto pues sí que nos quedamos ahí en ese aspecto un poco flojos. Sí, porque hay muchos problemas que van surgiendo, que si alguien que sabe te va indicando pues sería todo mucho mejor” (H-Castilla la Mancha).*

A la vista de comentarios como estos, no se puede negar la presencia de ciertas cargas negativas que la situación genera en las familias. La falta de capacidades, conocimientos y estrategias provoca en los padres un mayor desgaste y

fragilidad, hasta el punto de sentirse impotentes ante las carencias que describen. Lo que genera sentimiento de tristeza, culpa y se percibe cierta pérdida de control ante la situación (Balcells, 2011). Por tanto, resulta necesario asumir que, dependiendo de cómo se trabaje con las familias y el papel que adquiera el profesional, el posible impacto que pueda provocar en los padres las necesidades especiales de sus hijos se pueden manifestar tanto desde una perspectiva más positiva, que repercute en el fortalecimiento y enriquecimiento familiar o hacia sentimientos con connotaciones más pesimistas que atienden a la desconfianza, al miedo y a la inseguridad. La investigación de Thompson (2009) hace referencia a este tipo de actuaciones profesionales, demostrando que las situaciones potencialmente negativas no resultan tan estresantes cuando se acompañan de un sentido de control personal.

### 3. La repercusión del *empowerment* y la capacitación parental en la calidad de vida familiar

Una vez analizados los discursos sobre empoderamiento y capacitación de los sujetos entrevistados, se considera significativo ver como estas capacidades repercuten en última instancia en la calidad de vida de las familias. Como apuntan Giné (2004) y Sabeh (2003), el concepto de calidad de vida familiar ha emergido con fuerza en la últimas décadas en nuestro país, como un constructo para evaluar el impacto que tiene la presencia de un hijo con problemas del desarrollo o posible discapacidad en las familias, valorando así la repercusión que tiene la implicación de los servicios de AT y los apoyos que de estos recursos reciben.

Se entiende que la calidad de vida familiar se alcanza cuando las necesidades de la familia están satisfechas, sus miembros disfrutan la vida juntos y tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos (Giné 2004; Park et al., 2002; Turnbull et al, 2007). Esta calidad de vida se asocia a disponer de bienestar emocional, físico, personal y material de todos los componentes del núcleo de convivencia (Schallock & Verdugo, 2002).

*“Lo mejor de todo es la fortaleza, el refuerzo personal y moral que se les da a los padres. Porque a ver las terapias son súper importantes y trabajar a los niños es súper importantes y seguro que a los niños que*

*van allí se lo hacen fenomenal, pero yo viviéndolo desde la atención temprana centrada en la familia no hay nada tan importante, desde mi punto de vista, como la fortaleza que te dan a ti. Porque cuando tú estás fuerte le transmites a tu hijo fuerza, le transmites optimismo, tienes ganas de hacer cosas con él, juegas con él, haces el tonto con él, haces locuras, te vas para allá y para acá. Y al final es eso lo que les da a ellos calidad de vida” (M-Murcia)*

*“Para mí la Atención Temprana es una ayuda fundamental, sobre todo para saber entender a mi hijo y tener herramientas para ayudar al niño y para nosotros tener más calidad de vida en general en casa” (M-Islas Canarias).*

*“Para nosotros lo más importante que hemos ganado es la conciliación familiar, la calidad de vida de la familia, es decir, que las intervenciones no se centran única y exclusivamente en la niña, sino en que esto es un trabajo de familia” (H-Islas Canarias)*

*“Nos sentimos con más fuerza, tenemos mejor calidad de vida y sobre todo, que ha disminuido el nivel de estrés que nos creaba el estar un poco sin rumbo, sin saber y tal” (H-Castilla León).*

*“Ha sido impresionante trabajar con nosotros y enseñarnos como aprenden los niños, o sea, enseñarnos a comprender a nuestra hija y a interactuar con ella más. Enseñarnos este mundo nuevo, pues eso, ser la “enciclopedia” que no teníamos. Pero nosotros hemos tenido suerte porque con nosotros estaba la mejor y ya está. Y a veces te paras a pensar y dices, esto funciona porque realmente crees en ello, porque has visto que ha habido avance y evolución. Pero no en ella, yo cuando digo avance es en la familia, nosotros hemos avanzado, hemos mejorado, nosotros nos atrevemos con todo ya, nos da igual, podemos ir a cualquier lado. Es verdad, no nos privamos de ir a ningún sitio, nuestra vida ahora es plena” (M y H-País Vasco).*

Es importante resaltar que en estos discursos las familias están haciendo referencia a un concepto multidimensional de calidad de vida. Entendido, como refieren Giné (2004) y Schalock & Verdugo (2007), entre otros, como un estado deseado de bienestar personal que incluye indicadores subjetivos y objetivos, puesto que esta calidad de vida está influenciada por factores personales (indicadores psicológicos) y ambientales (indicadores sociales y ecológicos).

La mayor parte de las familias que fueron entrevistadas consideran que su calidad de vida actualmente es buena. Piensan que el nacimiento de su hijo con problemas del desarrollo o posible discapacidad ha contribuido a la aportación de nuevos valores positivos, como pueden ser sensibilidad, empatía, ternura, compromiso, serenidad, etc. Ya que han recibido el apoyo necesario para conseguir ese equilibrio y estabilidad emocional. Las familias consideran importante el hecho de sentirse escuchadas, acompañadas y, sobre todo, comprendidas. Turnbull (2003a) defiende este cambio en la percepción de la calidad de vida, en la que se respeta la elección de las familias y se enfatiza su papel, considerando a la figura del profesional como la unidad esencial de apoyo para adquirir esos valores.

*“Para mí lo más importante es que escuchen las necesidades que tenemos los padres, la familia, no solamente los padres, la familia..., los padres y la nena... Qué necesidades tenemos y que nos ayuden a progresar en esas necesidades. A poder conseguir estas cosas que, a lo mejor, por nosotros mismos, estábamos un poco bloqueados y no llegábamos a saber cómo teníamos que actuar. Entonces para mí es lo más importante. La escucha, por supuesto, y la preocupación (...). El hecho de tener a alguien que es un apoyo, que viene una vez a la semana, que se preocupa por tus necesidades y las de la nena, que te intenta ayudar, intenta coordinar a todos los profesionales que hay alrededor, para mí eso es súper importante. La realidad de nuestra familia ha cambiado, ahora estamos felices y nos va muy bien, somos mejores y puedo decir que tenemos más calidad de vida que al principio” (M4-Comunidad Valenciana).*

*“En el CDIAT todo el mundo entiende cómo te sientes, puedes hablar de cosas que con otras personas no puedes hablar porque crees que no te*

*van a entender. Enseguida me sentí muy arropada, muy entendida, la verdad que muy bien. Yo feliz, para mí era mi vía de escape, o sea, yo más que llevar a la niña a estimulación iba yo a terapia para mí, para mí genial, la verdad es que sí, la gente con la que topaba en el Centro fenomenal. Me siento más relajada y vivo mucho mejor, más tranquila” (M1-La Rioja).*

*“Para mí, el hecho de que nos hagan sentir que nos toman en cuenta y que contamos con alguien que nos puede ayudar. Fuera de todas las terapias y de todo el esfuerzo que hacen cada uno de los profesionales, el hecho de que allí conocen a nuestro hijo y las necesidades de nuestro hijo y que están dispuestos a ayudarnos en lo que necesitemos. O sea, que no nos sentimos solos, que no tengamos un niño que..., vamos, que no tiene ayudas por ningún lado, que se deba esconder porque no sabemos qué hacer con él, nada... Todo lo contrario. A través del centro base, se abre todo un mundo y ese es el apoyo más grande que yo he sentido del centro base. Gracias a ellos vivimos mejor” (H-Castilla León).*

*“A ver yo creo que como yo he mejorado mi actitud y estoy más tranquila, estoy más serena y estoy haciendo las cosas desde otra perspectiva (...), no como antes que estaba obsesionada en que tiene que aprender, tiene que aprender.... Ahora es más... la niña tiene que disfrutar. He cambiado un poquillo las cosas, si ella disfruta, a lo mejor ya encuentra la motivación para escuchar, para atender y para aprender. Entonces como he cambiado un poco, estoy más relajada y noto el ambiente general de la casa más tranquilo. Porque la niña está comiendo mejor, está durmiendo mejor..., todo eso me deja más tiempo a mí también para hacer. Si la niña come mejor, ya no me tiro dos horas para darle de comer, ya come en media hora. Si la niña no se despierta en toda la noche, yo estoy menos cansada. Pero es cierto que todo parte por un cambio de actitud por mi parte. Todo es mucho mejor ahora a nivel de ambiente familiar, hemos ganado todos” (M4-Comunidad Valenciana).*

*“Ahora intentamos ver todo de manera positiva, todos los días vamos a trabajar a partir de ahora, un poco dejar al lado la parte negativa de tener a un niño con discapacidad y ver la parte positiva de todo lo que nos podía dar, todo que nos podía enriquecer cómo personas y demás. Entonces yo creo que fue muy importante el hablar con la psicóloga en un primer momento, porque nos hizo ver todo esto” (H-Islas Canarias).*

En esta parte los familiares entrevistados hacen referencia a la calidad de las interacciones entre la familia y el profesional. Puesto que la buena relación entre ambas partes se constata en estos fragmentos en aspectos como la positividad, la confianza mutua, el respeto, la comunicación fluida y abierta, el compartir decisiones y el reparto de responsabilidades según las necesidades. Tener un profesional que acompañe y oriente desde una visión más positiva y esperanzadora, así como la posibilidad de recibir por parte de dicho experto una orientación de calidad, que ayude a la gestión de las necesidades que viven las familias, es fundamental para que no se produzca el estancamiento en alguna de las situaciones de dificultad por las que pasan las familias a lo largo de todo el proceso (Dunlap & Fox, 2007).

Contar con ayuda externa para enfrentarse de forma más segura a las necesidades de los miembros de la familia, resulta esperanzador para todos los padres. Como refiere Turnbull (2003b) en su estudio, contar con algo de tiempo para dedicarlo a intereses de los progenitores y saber que los padres cuentan con amigos u otras personas que les dan apoyo, supone un incremento en la calidad de vida de toda la familia.

*“Nosotros cómo familia sí hemos mejorado, hemos creado lazos con otras familias. Antes estábamos un poco apartados del mundo, nuestras relaciones sociales habían disminuido, no porque te parten, sino porque te apartas tú mismo y ahí está que vuelves a ver a gente, vuelves a tener algo de vida y yo creo que tenemos más calidad de vida” (H-Madrid).*

Este fragmento refleja que esta forma de intervenir centrada en las prioridades y necesidades de todo el conjunto no sólo tiene impacto en el desarrollo de la calidad de vida del niño, sino que influye directamente en una mejor la calidad

de vida de su familia, destacando aquí el hecho de la mejora en las interacciones sociales e incidiendo en este caso en la repercusión que tienen en los padres las nuevas relaciones familiares.

Si el proceso de intervención familiar se desarrolla de forma adecuada, la transformación que sufren, en este caso los progenitores, puede revelarse de diversas maneras. Una de ellas se refleja en la evolución y en las actitudes y habilidades personales, otra en la valoración tan positiva que hacen los padres de las potencialidades personales adquiridas. Se podría decir que vivir un proceso de estas características resulta una fuente de enriquecimiento para algunos de los padres de nuestro estudio. Algunas de estas dimensiones las reflejan Park et al. (2002), en su investigación sobre calidad de vida.

*“Somos mejores personas, yo personalmente me considero mejor persona y veo que el cambio que ha sufrido mi mujer también es mucho más de persona responsable. Supongo que a lo mejor esto te lo dan los propios hijos, independientemente tengan alguna discapacidad o no. Pero nuestro caso no sé, yo veo que somos más alegres, somos más humildes, no sé lo vemos todo de otra manera. Para nosotros nacer mi hija y tener síndrome de Down ha sido algo bueno para todos”* (H-Islas Canarias).

*“A nosotros como padres y como personas psicológicamente fue un apoyo tan grande que para nosotros la Atención Temprana ha sido todo. De cómo llegas a como sales no tiene nada que ver. Yo, te digo más, no me he perdido ni una sesión, ni una y el trabajo que tengo es súper absorbente y..., mira, estoy metido en la junta directiva de padres del Centro, pues a todas las reuniones no voy porque no puedo, pero a la Atención Temprana no he fallado ni una. Es que para nosotros era increíble, me cargaba las pilas. Analizabas la situación y veías que no era tal el problema, estamos mucho mejor ahora, somos mejores”* (M y H-País Vasco).

Los discursos analizados proyectan que las familias tienen más calidad de vida si cuentan con apoyos, en este caso de sus profesionales de referencia, puesto

que, el apoyo recibido favorece la autoconfianza y capacitación para gestionar las necesidades de autodeterminación que repercuten directamente en su calidad de vida familiar.

*“Yo creo que el problema es que los padres siempre creemos que es poco, siempre nos metemos en la espalda como que estamos haciendo poco, debemos hacer más, pero al fin y al cabo no hay que olvidar que nosotros no somos terapeutas, nosotros somos padres y tenemos la función de ser papás no de terapeutas y yo se lo decía el otro día a varios compañeros, no queramos ser terapeutas, tenemos que ser padres y al fin y al cabo ellos van a ir evolucionando con el cariño nuestro de padres no de terapeutas, de terapeutas está bien, coges las herramientas de los terapeutas y saber cómo afrontar cada cosa, pero no olvidarnos que somos padres, que esa es nuestra primera misión..., qué parece que cogemos al niño y vamos a hacer esto, vamos a hacer lo otro y lo otro y tal. Se acaba el día y dices no he jugado con él, he hecho un montón de terapia pero no he jugado con él... o no le he dado un beso o no le he dado un abrazo” (H-Islas Canarias).*

Encontrarse en esta situación de tener un niño con necesidades especiales y superarla no es tarea fácil, pero como se deja ver en esta respuesta ofrecida por uno de los padres entrevistados, puede llevar a tener una vida más rica, valiosa y plena. En el discurso se refleja la verdadera labor que tienen los padres en su tarea de educar y querer a sus hijos y no de adquirir roles de expertos que no les corresponden. Así pues, resulta esperanzador ver, a través de los discursos recogidos y analizados, que cada vez se avanza más en nuestro país hacia el Modelo Centrado en la Familia y Basado en Rutinas defendido por el Dr. Robin McWilliam.

**PROPUESTAS DE MEJORA REFERIDAS POR LAS FAMILIAS CON RESPECTO  
A LA INTERVENCIÓN Y SATISFACCIÓN DE LOS PADRES EN LA ATENCIÓN  
RECIBIDA POR LOS CENTROS DE AT**

A continuación se exponen, de forma más genérica, narrativas de las familias que podrán definirse como posibles déficits de la intervención. Se trata de propuestas que, según los padres y madres entrevistados, se deben tener en cuenta para mejorar la implementación de las intervenciones. Para finalizar este epígrafe se muestran una serie de respuestas seleccionadas que conforman lo que realmente se considera una Práctica eficaz, puesto que las familias se sienten muy satisfechas y lo reflejan en sus discursos.

En los testimonios que expresan a continuación estas dos madres, se hace una reivindicación en cuanto a la coordinación de los servicios y de los agentes implicados en las intervenciones con el niño. Estas familias consideran fundamental que los profesionales entiendan que para que se realice una atención de calidad, las actuaciones deben estar siempre enfocadas a intervenir de forma coordinada, es decir de manera transdisciplinar. Entienden que un profesional no sustituye a otro, sino que las actuaciones, según en los ambientes donde se desarrollen, tienen una función u otra. Esto queda reflejado en la petición que hace la mamá de Murcia cuando pide que “no se dupliquen servicios”. La propuestas actuales de intervención en Atención Temprana consideran la necesidad de potenciar el desarrollo de las sesiones en los entornos naturales del niño, potenciando la coordinación y el traspaso de información entre los profesionales con el fin de generar entornos competentes para el desarrollo del niño (Dunst, 2007; Dunst et al., 2001; Perpiñán, 2003a; 2009).

*“Yo creo que a lo mejor si se pudiera conseguir un sistema, te estoy hablando no del digestivo que por ejemplo no pinta nada, pero justamente el neurólogo que yo creo que también es una pieza, o el pediatra..., que pueden ser piezas claves que en lo que es la evolución de estos niños, o incluso médico rehabilitador como el fisio, podrían*

*también tener esa información de cómo tratar a estos nenes..., pues a lo mejor sería importante también que estuvieran metidos. Yo sé que es un poco difícil ese tipo de coordinación, pero ojala algún día se pueda llegar a hacer y que ellos mismos lo vean también como la Atención Temprana que se está poniendo en práctica en el centro donde vamos de forma individualizada, de forma muy adaptada, de forma muy flexible, trabaja en las rutinas, enfocadas en las familias..., que es la mejor forma de ayudar al paciente, el nene..., y los médicos no lo ven así” (M5-Comunidad Valenciana).*

*“Añadiría que no lo quiten, que no se dupliquen servicios. Me explico: los centros que dan este tipo de atención consideran que solamente te pueden dar un servicio o bien el centrado en familia o el ambulatorio. Entonces qué pasa, lo que me ha pasado a mí, cuando vas a un colegio que va un terapeuta de su centro ellos ya lo consideran servicio ambulatorio porque tienen un terapeuta de su equipo de Atención Temprana trabajando con tu hijo. Entonces te quitan la atención centrada en la familia, con lo cual tú te pierdes. Tu estas trabajando con tu hijo y ya le estás cogiendo el punto, sabes por dónde va, le haces el seguimiento y lo tienes controlado, entonces te sueltan y te dicen que se duplican servicios. Y es que no es incompatible una cosa con la otra, no es incompatible que tu hijo tenga un terapeuta en el centro escolar a que tu terapeuta venga a casa, es que son cosas diferentes ¿Me explico? Entonces ahora tú puedes coger e irte a otro sitio y que venga el terapeuta a casa. Entonces lo que yo quitaría es esa burocracia, que a las familias nos sobra, desde mi punto de vista sobra. Porque si tienen recursos..., otra cosa es que no tuvieran recursos, pero si los tienen... Otra cosa es que nos digan que conlleva una cosa diferente o tienes que adaptarte a esto o a lo otro..., pero que te suelten la mano de un día para otro por burocracia, no me parece bien, porque te dejan tirado, te sientes muy tirado, tienen que coordinarse más” (M-Murcia).*

Otras de las reivindicaciones de algunos de los padres entrevistados hacen referencia a la importancia de la familia en la intervención. Tal y como se ha referido

a lo largo de toda esta investigación, la familia desempeña un papel fundamental en la evolución de los niños y más especialmente en aquellos con algún problema en el desarrollo. Los padres reclaman sentirse protagonistas de la historia, que cuenten con ellos y se tengan en cuenta sus aportaciones, que se les haga partícipes, tanto a ellos, como al resto de los miembros de la familia que interactúan con el niño y que, en definitiva, formen parte del proceso de intervención. Ya que con sus actuaciones contribuyen al desarrollo óptimo de sus hijos. Por ello, tal y como refieren Giné et al. (2009), es importante insistir en la importancia y trascendencia del trabajo con las familias desde una perspectiva orientada al progreso y a la calidad de vida de estas familias.

*“Sí que me gustaría que fueran más accesibles para las familias y para los niños que lo necesiten (...). Yo veo una forma de trabajar muy básica, porque a mi hijo cuando lo de la hipertensión le hacían 4 ejercicios y 4 tonterías y poco más” (M3-Comunidad Valenciana).*

*“En algunas cosas se quedan un poco cortos, por ejemplo, en la atención a las familias. Nosotros hemos pasado ya por 7 sitios por lo menos y nunca la intervención ha sido hacia nosotros” (M2-Comunidad Valenciana).*

*“Que tengan en cuenta a la familia extensa. Como en mi caso están muy disponibles sí que me gustaría que trabajaran más y los hicieran partícipes, porque me parece importante” (M6-Comunidad Valenciana).*

*“Algún tipo de ayuda cómo los respiros familiares que es un proyecto que tenemos aquí, pues algún tipo de proyecto así, porque creo que no en todos los sitios se hace El respiro familiar que estamos llevando a cabo es propio de nuestro centro y está muy bien, porque se hace un estudio de la familia dependiendo de las cuantía económica que tengan de ingresos las familias entran en unos baremos o no. El tema es que cuando nosotros los papás tenemos que salir con nuestra pareja, con amigos y demás, tenemos la posibilidad de acogernos a los respiros familiares, que están algunas horas al mes, subvencionadas, y la*

*verdad que es una maravilla. Porque el poder salir de vez en cuando con tu pareja, hacer cosas, sin necesidad de estar siempre agobiado de que es lo mejor para la niña, que si vamos a tener cuidado con esto o con lo otro. Parece que estás en un ambiente relajado sabiendo que en tu casa está una profesional (...), no trabajando con la niña, simplemente disfrutando de ella y ella disfrutando de la terapeuta. Entonces siempre se queda un profesional a cargo en tu casa y tú puedes disfrutar de una cena con tu mujer, o ir un cine o lo que haga falta. Y es buenísimo para la niña, porque al día siguiente esos padres se van a levantar súper contentos, súper orgullosos, llenos de energía. Lo primero que van a querer hacer es abrazar a esa niña con la que no pudieron pasar la tarde y la noche, porque han estado haciendo otras cosas, pero con una ilusión tremenda y eso lo va a notar la niña. Yo creo que estos proyectos son fundamentales” (H-Islas Canarias).*

Este padre va más allá, refiere en su discurso que sería muy interesante y beneficioso para las familias y, sobre todo, para los cuidadores principales, contar con el apoyo de programas como el que defiende y por el que apuesta Plena Inclusión. Estos respiros familiares son un apoyo de carácter no permanente, dirigido a los familiares que tienen hijos con problemas del desarrollo o posible discapacidad, con el fin de facilitar la conciliación de su vida personal, familiar y laboral, prestando una atención temporal y a corto plazo a su familiar con discapacidad, en este caso sus hijos (FEAPS, 20008). Con estos programas se consigue una mayor estabilidad familiar y esto repercute de manera muy significativa en la calidad de vida de la familia.

La aplicación de la herramienta ATLAS.ti en el análisis permite observar que otra de sus reclamaciones se centra en que los servicios de Atención Temprana no finalicen a edades tan tempranas. A los padres se le queda corta está atención.

*“Yo lo único que añadiría es que podría ser hasta los seis o nueve años, o incluso más, no hasta los 3 sólo” (M-Castilla la Mancha).*

*“Que no lo limiten a los cuatro años, es lo único. Yo sé que el CDIAT es hasta los cuatro años y si él tuviera que seguir yendo, ya no podría ir*

*con ellos, tendría que ir a otro centro” (M1-Cataluña).*

*“Nosotros añadiríamos que fuese hasta los seis años, que ya es, pero a nosotros no nos ha tocado” (M y H-País Vasco).*

*“Hombre que esto se termina en seis años y bueno tenemos cuatro y medio y me parecía muy lejos, me parecía que esto no iba a llegar nunca y ahora lo veo más cerca y ¿qué pasará después?” (M-Islands Baleares).*

*“Lo que no estoy de acuerdo es que la Atención Temprana termine a los seis años biológicos del niño tendrían que terminar a los seis años madurativos del niño (...). Porque mi hijo el uno de mayo cumple seis años y se le acaba la Atención Temprana, pero es que mi hijo no tiene ni los tres años madurativos” (M2-Andalucía).*

*“Que durara más, porque luego vendrá la adolescencia y tendría que durar mucho más. Y claro son diferentes etapas del niño, entonces, claro, necesitamos un apoyo detrás” (M2-Cataluña).*

En sus reflexiones se deja ver que las familias se sienten muy arropadas. Éstas sienten que este acompañamiento a lo largo de los ciclos evolutivos de sus hijos les beneficia en todos los niveles, ya que han ido ganando confianza, aprendizajes, habilidades y competencias que les han dado seguridad, por lo que quieren prolongarlo. Esto significa que la familia en el proceso ha encontrado una buena guía y que estos acompañamientos han ido mejorando la calidad de vida de las familias, pero entienden que hay más etapas que pasar y consideran necesario esos apoyos para continuar adquiriendo herramientas que les ayuden a saber gestionar las nuevas necesidades.

Algo que resulta inquietante y que se extrae de manera colateral a través de los discursos analizados, es que no ocurre lo mismo en todas las Comunidades Autónomas de nuestro país y no hay unanimidad con respecto a la duración de los servicios. Hay algún padre que explica que la AT se les termina a los tres años, otra madre a los cuatro y otros refieren que dura la intervención hasta los seis años. Esto

tiene que tomarse como una reflexión importante, hay que pararse a pensar que si, según el Libro Blanco de AT las intervenciones deben ser dirigidas a la población infantil de cero a seis años, algo está fallando en el sistema y debería averiguarse qué está pasando realmente.

Por último cabe destacar que otra de las necesidades que los padres ponen en evidencia es la carencia de que las intervenciones se desarrollen en los entornos naturales donde sus hijos se socializan. Las familias que realizan estas peticiones están recibiendo una intervención centrada exclusivamente en el niño y desarrollada sin excepción en los centros de Atención Temprana a los que llevan a sus hijos para realizar las sesiones.

*“Mi hija necesitó intervención fuera del centro. Necesitó apoyo fuera, en el colegio, etc., digamos el trabajar su socialización, su inclusión... Que la intervención se pudiera hacer en el entorno, en la familia, creo que todo eso lo necesitó” (M-Extremadura).*

*“La desventaja es que, evidentemente, son sesiones puntuales de tres veces a la semana, y claro pues no está en un entorno, en sus entornos del día a día. Ahí todo sería más productivo” (M6-Comunidad Valenciana).*

*“Hombre a mí me gustaría que fuera también en contextos naturales, que no fuera sólo en sala (...). No es por no ir allí, porque allí tenemos que ir a la logopedia, pero mis hijos a parte de estar en sala tienen otra intervención que es desde otro sitio, que viene casa y el cambio es abismal. Porque tú lo que aprendes lo aprendes con tus juguetes, con tus puzles, con tus cuentos, en tu casa, con los objetos de tu casa, con tu cama, con tu grifo, con tu wáter, con tu plato, y no en una sala de la que luego sales y todo se queda allí. Estoy totalmente en contra de lo que son las sesiones en sala, porque es que la diferencia de lo que el niño avanza en una sesión en sala a lo que avanza en contextos naturales de su vida diaria, ya sea en casa, un parque o donde sea, o ir a un supermercado con la terapeuta porque tiene una pataleta cuando vas al supermercado, pues eso que es lo que tenemos en el centro*

*público. Verás yo no sé si la Junta de Andalucía paga lo suficiente para que las terapias sean en contextos naturales, ¿sabes? Me imagino que no” (M2-Andalucía).*

Estas familias, que tal y como reflejan sus respuestas, reciben intervención clínica, en las que no se tiene en cuenta a la familia y el entorno, sienten que hay un déficit, que podría subsanarse si estas intervenciones se hicieran en los contextos habituales del niño y teniendo siempre en cuenta sus herramientas de aprendizaje. Como argumenta la madre de Andalucía, “no es lo mismo hacer la sesión en una sala, que cuando sales todo se queda allí, que intervenir en el desarrollo de las actividades diarias con sus juguetes y demás”. Como apunta Perpiñán (2009), hay que tener en cuenta los entornos competentes para facilitar el desarrollo del niño y asegurar oportunidades de aprendizaje en actividades plenamente contextualizadas e insertadas de forma natural en las rutinas diarias de la familia y del entorno familiar (Dunst & Bruder, 1999; Dunst et al., 2001; McWilliam, 2010a; McWilliam et al., 2009).

Para finalizar se han recogido una serie de respuestas referidas a la satisfacción familiar. Es reseñable que la mayoría de las respuestas coinciden con familias que han recibido o están recibiendo atención centrada en la familia y en entornos naturales, teniendo en cuenta sus rutinas diarias. A excepción de dos de ellas que están en el proceso de transformación, puesto que no reciben un Modelo de Atención Centrado en la Familia puro, ya que las intervenciones son centradas en la familia, pero no hay intervención en el entorno.

A continuación y a modo de síntesis se plasman cada uno de los fragmentos significativos. Ellas destacan que se sienten entendidas y apoyadas, que tienen en cuenta los entornos del niño y sienten que la intervención se centra en la familia, valorando de manera significativa, que se tienen en cuenta sus necesidades y prioridades por encima de las del profesional.

*“Quizá la figura única ayuda, que piensen en la familia en general y no sólo en el niño, ayuda, que te hagan partícipe de las sesiones, de qué camino seguir y no que te digan éste es el camino que hay que hacer, sino que te dicen..., mira pensamos que éste es el camino, queremos que tú te subas y hagamos el camino entre todos. Yo les veo grandes*

*profesionales, les veo que se implican, que se involucran y eso fuera de aquí no sería lo mismo, los veo que quieren ser partícipes, que quieren ayudar, que te hacen sentirte a gusto y eso al final, cuando trabajas con gente así, el trabajo sale, y sale bien. Y en este caso mucho mejor, yo al final en mi profesión me dedico a montar máquinas, pero aquí estás ayudando a personas. Cuando haces las cosas de corazón las sientes” (H-Madrid).*

*“Lo que más valoro es que puedan entender en qué situación me puedo sentir yo o mi familia, que tienen en cuenta el entorno de mi hija, todo lo que le rodea que no es sólo el centro y el niño, eso me parece muy importante” (M1-La Rioja).*

*“Bueno es que es todo un poco pero, que vengan aquí, está muy bien. Porque una cosa es que te digan mira puedes sentarla así, o mejor que la luz le pegue así y otra cosa es que vengan directamente a tu casa y te digan en esta butaca la sientas así, con este cojín así, y con la luz que le dé directamente así, a ver si me explico, no es hablar en general, sino es hablar en específico en tu día a día, entonces eso es lo más. Siempre ha sido todo a nivel familiar” (M-Islas Baleares).*

*“A mí me ayuda también porque claro muchas veces no sabes si lo estás haciendo bien o no. Para mí el hecho de ayudar a mi hijo y a nosotros, y el apoyo que tenemos del profesional lo es todo. El apoyo tanto emocional como las habilidades y todos los recursos que nos dan para ayudar a nuestro hijo” (M2-Cataluña).*

*“Es todo. La confianza que te dan y te ayudan a tener una vida normal” (M-Murcia).*

*“La verdad que desde el primer momento nos sentimos como en casa, era como una familia más que se unía a nuestro círculo de amistades, de familia y demás. A partir de ahí pues empezamos a trabajar con las diferentes terapeutas y siempre todos la misma línea y con la única intención de que mi hija fuera lo más feliz posible” (H-Islas Canarias).*

*“Lo más relevante la atención y que la prioridad de las cosas no la tienen ellos, los profesionales de Atención Temprana, que no conocen a mi hijo como lo conozco yo. Sino que ellos intentan ayudarme a partir de mis prioridades, porque soy yo la que conozco a mi hija, la que conozco a mi familia... Entonces, a partir de mis prioridades intentan ayudarme... No me dan ya un manual escrito de esto es lo que hay y tu hija tiene que pasar por esto y es así como trabajamos con todos. Sino esa adaptabilidad según el medio, según la familia, según el niño... Eso es lo que me gusta esa flexibilidad, esa adaptación, la escucha...” (M4- Comunidad Valenciana).*

Estas reflexiones de los padres demuestran que se está haciendo un progreso con respecto a la intervención actual en Atención Temprana. Que aunque hay que seguir trabajando en esta línea y es evidente que aún queda un largo camino por recorrer, los progresos que se están haciendo favorecen a todo el entorno del niño. El papel tan relevante que los servicios de Atención Temprana están otorgando a la familia se refleja en la mejora evolutiva del niño y esto, en última instancia, repercute de manera muy significativa en toda la familia. Tal y como ha quedado reflejado en este estudio, el objetivo fundamental del trabajo que se hace con las familias debe estar enfocado a enriquecerlas, proporcionándoles recursos para poder tomar decisiones satisfactorias con el fin de mejorar la calidad de vida no sólo del niño con discapacidad o con dificultades en el desarrollo, sino también la calidad de vida y el bienestar de la familia de todos los miembros de la unidad familiar.

## 6. CONCLUSIONES

---

## Presentación

Esta investigación, como se ha referido anteriormente, se proponía conocer la percepción y la visión de las familias que reciben AT basada en rutinas y entornos naturales y son atendidas en los Centros de AT, así como analizar la construcción de significados, profundizando en su experiencia subjetiva y contrastada con respecto a sus necesidades y expectativas para determinar el estado actual de las Prácticas Centradas en la Familia. Desde una metodología cualitativa se han identificado las variables tanto contextuales como personales, que puedan estar influyendo en posibles limitaciones de la vida de las familias que tienen un hijo con discapacidad o posibles problemas del desarrollo, con el fin de establecer el grado de discrepancia existente entre la práctica habitual y la práctica ideal.

El análisis de los discursos se ha realizado a través de la herramienta informática ATLAS.ti, teniendo como referencia los objetivos específicos que se marcaron al planear el presente trabajo, los cuales serán el eje de la redacción de estas conclusiones. La estructura de la redacción de los resultados se ha planteado para identificar los principales hallazgos en relación a las dimensiones de análisis. El software empleado ha permitido establecer múltiples relaciones entre las citas, los códigos asociados a las mismas y sus familias, con el fin de mejorar la comprensión de los mismos, y servir como instrumento de análisis para extraer los diferentes resultados referidos a continuación. La finalidad es trasladar un paso más allá el trabajo de sistematización y elaborar en unas pocas líneas los aspectos que representan los argumentos más significativos de los discursos, entendidos siempre como productos sociales, al margen de qué sean expresados verbalmente por una persona concreta (Alonso, 1998; Conde, 2009).

Una vez analizadas las narrativas de los padres, provenientes de este trabajo de investigación, se destacan las principales conclusiones que se derivan del conjunto de datos generados. Teniendo siempre presente que la AT Centrada en la Familia es un ámbito de actuación fundamental en la sociedad actual. Las bases que se establecen en los primeros años de estos niños suponen intervenir desde una concepción transdisciplinar teniendo siempre en cuenta la autodeterminación y el empoderamiento personal, para favorecer el ajuste familiar y promover así la calidad de vida de toda la familia.

Objetivo específico 1: “Analizar la percepción y la construcción de significados subjetivos de las familias españolas que reciben Atención Temprana, para determinar el estado actual de las Prácticas Centradas en la Familia”

- La revisión de los discursos analizados pone de manifiesto que las familias que están recibiendo una intervención más clínica, focalizada únicamente en su hijo, se posicionan en una concepción de la AT con carácter terapéutico, centrada en la rehabilitación y asistencia del niño. Entendiendo esta disciplina como una ayuda de tipo médica, en la que el niño es visto exclusivamente como un paciente.
- En cambio las familias que se aproximan más al Modelo Centrado en la Familia entienden la AT como una disciplina para mejorar las capacidades de desarrollo de los niños y promover actuaciones globales dirigidas al niño, a la familia y al entorno.
- Las familias que están en un Modelo Clínico de intervención se ponen en manos de los profesionales, dejando que sean los expertos quienes decidan las actuaciones y determinen las necesidades del niño. En estos casos la familia actúa como espectador, no decide nada del proceso de intervención.
- Mientras que los discursos, en los que los padres reciben Prácticas Centradas en la Familia, reflejan que la atención que reciben es siempre individual, centrada en la dinámica familiar, adaptándose siempre a las necesidades específicas de cada familia y atendiendo sus demandas; considerando a los padres como los principales agentes de la intervención.
- Gran parte de los fragmentos refieren la necesidad de intervenir con sus hijos con problemas del desarrollo lo más precozmente posible, para potenciar las posibilidades del desarrollo y favorecer su progreso evolutivo.
- Desde esta misma visión las familias consideran que es fundamental empezar a intervenir con el niño desde el mismo momento en que se detectan las primeras necesidades, para recuperar capacidades y beneficiar así el desarrollo de sus potencialidades.

- Los programas de los Centros de AT que tiene sus Prácticas Centradas en la Familia, según verbalizan los padres, están basados en la acogida, la cercanía, la intervención familiar y la comprensión de la realidad particular de cada familia, beneficiando así la relación positiva entre la familia y el profesional.
- Los grupos de padres que reciben intervención Centrada en la Familia hablan de experiencia satisfactoria y crecimiento personal, destacando los apoyos recibidos por el profesional. Enfatizan el aprendizaje personal y la seguridad que adquieren para gestionar su nueva realidad.

Objetivo específico 2: “Examinar, a través de los discursos de las familias, su visión sobre las Prácticas profesionales de Atención Temprana centradas en el Modelo Basado en Rutinas y Entornos Naturales promovido por el Dr. Robin McWilliam”

- Existe una tendencia mayoritaria, por parte de los padres que no reciben intervención Centrada en la Familia, a expresar la falta de información y de implicación de la familia en el proceso de trabajo con el niño. Los padres reclaman apoyo y herramientas para adquirir seguridad y saber cuáles son los mecanismos que deben poner en marcha según las circunstancias y así poder ayudar sus hijos.
- Este tipo de prácticas más clínica repercute en la inseguridad de los padres para determinar las necesidades de sus hijos. Lo que les incita a recurrir a varias terapias para cubrir esas necesidades no resueltas. Varias terapias no implican necesariamente mayor evolución y desarrollo del niño.
- La falta de apoyo a estos padres y los altos niveles de ansiedad que soportan, afectan al bienestar de sus hijos y a los suyos propios. Las familias están condicionadas por sus hijos.
- Las familias que reciben intervención centrada únicamente en su hijo afirman sentirse desconcertadas con la situación que viven y muy

angustiadas por tener limitada su vida personal y laboral. El análisis de las narrativas de los padres refleja que necesitan tener tiempo y espacio para ellos, aparte de sus hijos.

- La implicación en las intervenciones no es la deseada por las familias. La mayoría de estos padres consideran que es necesario contar con mayor participación por su parte, ya que entienden que la familia tiene una influencia positiva en el desarrollo del niño, por lo que debería ser tenida en consideración.
- 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 no se sienten acogidas, guiadas ni entendidas. No se tienen en cuenta sus necesidades personales, sino únicamente la realidad del niño. Piden recibir atención integral en la que vean resueltas sus dudas, se calmen sus inseguridades y adquieran aprendizajes y herramientas para saber cómo actuar fuera de las sesiones.
- Los profesionales del Modelo Clínico 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.
- En estos casos resulta fundamental mejorar la comunicación entre la familia y el profesional de atención directa. Si el niño recibe una atención coordinada, la familia estará más satisfecha, más relajada y más segura, mejorando así sus estrategias de intervención para manejar los agentes que para ellos resulten una amenaza o les transmitan inseguridad.
- Esto implica fomentar cambios en los servicios de AT actuales, con el fin de replantear objetivos de intervención hacia la familia, orientados a satisfacer sus necesidades parentales como prioridad fundamental. Se trata de implicar a la familia en las decisiones, en los recursos y en el desarrollo de la intervención.

- Los resultados también indican que aquellos padres que ya cuentan con unas Prácticas Profesionales Centradas en la Familia, muestran un cambio de paradigma respecto a la implementación de las Prácticas, presentan mejores condiciones personales y reflejan un cambio de roles en las relaciones familia-profesional.
- En la intervención focaliza la atención en la familia los protagonistas son los cuidadores principales, que son quienes verdaderamente conocen al niño en todo su contexto.
- En estos casos, la relación entre la familia y el profesional está basada en la corresponsabilidad. El profesional tiene una visión positiva de la familia, mostrando cordialidad, sinceridad y empatía para abordar la situación. Tratando de animar a la familia a tomar decisiones y a que participe como agente principal en la intervención. En este caso los padres participan de forma equitativa en la identificación de sus fortalezas, de sus recursos y sus necesidades, así como en la planificación de las intervenciones.
- Estas actuaciones favorecen el sentimiento de seguridad de las familias y les ayudan a desarrollar estrategias y destrezas para promover su autonomía.
- Las intervenciones enfocadas en la Familia como eje de la intervención centran su atención en el trabajo transdisciplinar, focalizando siempre las actuaciones con el profesional de referencia.
- Estos resultados permiten afirmar que este tipo de intervención supone una modalidad de prevención eficaz para el contexto familiar, puesto que los profesionales ofrecen información, apoyo y asesoramiento a las familias. Así las familias están más preparadas y capacitadas para proporcionar a los niños las mejores condiciones posibles de crianza en cada situación específica, avanzando así hacia una mejor calidad de vida familiar.
- En las familias entrevistadas desde el Modelo Clínico, sus hijos reciben intervención compartida con varios profesionales, en este caso se hace

referencia a una intervención interdisciplinar, en la que están presentes diferentes expertos que interactúan con el niño. Estas actuaciones son propias de una intervención más centrada en el niño, entendiendo que sin la presencia de alguno de los profesionales implicados, la intervención se queda incompleta.

- Las familias que están desarrollando el Modelo Centrado en la Familia plantean los objetivos de intervención en base a sus necesidades y prioridades, y el profesional se limita a guiar esa decisión, llegando a acuerdos de forma conjunta, mientras que en las familias que están en una línea Clínica los objetivos están planificados por el experto y los padres desconocen la dinámica a seguir.
- En cuanto a las relaciones con el entorno, hay una clara demanda, por parte de los padres que no reciben las Prácticas Profesionales, de la necesidad de un mayor apoyo a la familia en el sentido de mayor y mejor orientación profesional para abordar la situación específica que se les plantea en cada contexto donde se desarrolla su hijo. En estos casos el entorno está condicionado a una sala del Centro donde recibe estimulación, no siendo ésta un contexto de desarrollo habitual del niño.
- Se detecta que para los padres arraigados al Modelo defendido en este estudio el desarrollo de los objetivos llevados a cabo en sus rutinas diarias no les suponen un trabajo extra y los alcanzan sin ninguna dificultad aprovechando sus actividades diarias. Se ha demostrado que los niños asimilan las instrucciones más rápidamente cuando se tienen en cuenta sus motivaciones y se les involucra en su aprendizaje.
- Existe una tendencia mayoritaria a reclamar coordinación entre el Centro de AT y el Centro escolar. Aunque hay algunos casos donde la comunicación es fluida, no es lo habitual. Siendo menos frecuente aún que los padres formen parte de esa conexión. Las familias reclaman formar parte del equipo de coordinación y tener más encuentros de colaboración junto con los profesionales de ambos centros, para facilitarse recursos y asesoramiento, y potenciar así el proceso de integración del niño, favoreciendo un entorno

normalizado. Adoptando aquellas medidas que favorezcan la incorporación del niño a sus dinámicas habituales.

- Hay unanimidad sobre lo que opinan cada una de las familias entrevistadas a cerca de la participación de los centros escolares en la intervención. La escuela ocupa una parte del tiempo de la vida de sus hijos muy significativa, siendo en este entorno donde establecen sus primeras relaciones sociales fuera del ámbito familiar y empieza a desarrollarse su personalidad a través de las relaciones de inclusión y socialización con el grupo de iguales.
- Se detecta que no en todos los casos existe un marco de apoyo con relación a la Atención Temprana, ni se le da la oportunidad de colaborar en la elaboración del Proyecto educativo a los profesionales que trabajan con los niños y sus familias y que conocen mejor su realidad. La familia reivindica que el Sistema Educativo debe cambiar, reclaman la integración de estos niños con dificultades en sus propios centros escolares y para ello demandan flexibilizar la organización de los equipos docentes.

Objetivo específico 3: “Establecer el grado de empoderamiento y satisfacción de las familias que reciben su intervención basada en estas Prácticas profesionales y centradas en el Modelo Basado en Rutinas y Entornos Naturales”

- El estrés es un factor que aparece en situaciones diversas durante la crianza de estos niños, el cual aparece asociado a la percepción que tiene los padres de las características de su hijo y de sus propias capacidades parentales para afrontar los cambios en la dinámica familiar. Este estrés puede variar en relación con el tipo de estrategias de afrontamiento que activen los padres. Existen diferencias entre el uso de estrategias de afrontamiento y el nivel de estrés parental que presentan aquellos que reciben Prácticas Centradas en la familia de los que no.
- Las familias en las que la intervención está centrada fundamentalmente en el niño denotan mayores situaciones estresantes, puesto que disponen de

menos estrategias para afrontar sus realidades particulares, mostrando mayor desorientación y desgaste emocional.

- En cambio, las familias involucradas en la intervención disponen de estilos de afrontamiento activos, destacando en ellos la reformulación positiva, el manejo adecuado de las emociones y las relaciones con estados afectivos positivos, que repercuten en un mayor bienestar psicológico.
- Muchas de las familias se adaptan con éxito a las demandas que exige el cuidado diario de sus hijos en parte debido a las estrategias de afrontamiento que emplean, desatancando en este estudio aquellas que tiene Prácticas Centradas en la Familia.
- Las familias consideradas como agentes activos dentro de la intervención se sienten más empoderadas. De esta manera los profesionales se han encargado de proporcionar las herramientas necesarias a los padres para que se sientan capaces de tomar decisiones adecuadas, de forma autónoma, en cada momento. Creando así vínculos estrechos y de confianza con sus profesionales de referencia.
- Esta capacitación que adquieren los padres que están más cercanos al Modelo Centrado en la Familia se hace efectiva porque están implicados de forma permanente en todo el proceso.
- En este proceso de capacitación el compromiso de los profesionales demuestra ser clave para enfatizar las fortalezas, promover la escucha y el control de la familia en la búsqueda de recursos y favorecer el desarrollo de colaboración con los padres.
- Los profesionales que enfocan la intervención desde otra perspectiva más clínica centrada en el niño, olvidan que la familia en esta disciplina juega un papel principal. Por tanto, en estos casos los padres no cuentan con las estrategias necesarias para saber intervenir con su hijo y sus conocimientos son limitados e insuficientes, lo que genera ciertas cargas negativas en las familias.

- Las familias que reciben Prácticas Centradas en la Familia consideran que su calidad de vida actualmente es buena. Piensan que el nacimiento de su hijo con problemas del desarrollo o posible discapacidad ha contribuido a la aportación de nuevos valores positivos (sensibilidad, empatía, ternura, compromiso y serenidad).
- Estas familias han recibido el apoyo necesario de los profesionales y unas orientaciones de calidad que han ayudado a los padres a conseguir ese equilibrio y estabilidad emocional, que ha repercutido directamente en su calidad de vida familiar.
- Mientras que el resto de padres no han conseguido adquirir un equilibrio, ni una calidad de vida plena a nivel familiar. Su vida es mejor porque sus hijos van a terapia, pero no porque ellos hayan adquirido los conocimientos y habilidades necesarias para desarrollar una vida familiar normalizada.
- Los discursos analizados proyectan que las familias tienen más calidad de vida si cuentan con apoyos, en este caso de sus profesionales de referencia, puesto que, el sustento recibido favorece la autoconfianza y capacitación para gestionar las necesidades de autodeterminación que repercuten directamente en su calidad de vida familiar.

A la vista de las conclusiones obtenidas, se puede finalizar afirmando que:

- Resulta necesario promover un cambio de paradigma en el que la familia adquiera un mayor protagonismo en todo el proceso de intervención, desde la evaluación hasta la transición.
- El paradigma actual de la Atención Temprana no puede ser visto como un proceso de rehabilitación, sino que debe formar parte de un proceso integrado que tiene como meta el desarrollo de los niños y el de todos los miembros de la familia en sus contextos de desarrollo vital.
- Resulta necesario asumir que, dependiendo de cómo se trabaje con las familias y el papel que adquiera el profesional, el posible impacto que pueda provocar en los padres las necesidades especiales de sus hijos se pueden manifestar tanto desde una perspectiva más positiva, que repercute en el fortalecimiento y enriquecimiento familiar o hacia sentimientos con connotaciones más pesimistas que atienden a la desconfianza, al miedo y a la inseguridad.
- La relación con los padres es un elemento clave, ya que cualquier tipo de intervención que se realice con ellos repercutirá siempre, positiva o negativamente, en el niño con problemas del desarrollo o posible discapacidad y en el resto de los miembros de la unidad familiar.
- Se deben generar estrategias que aseguren, para cada una de las familias con niños con necesidades especiales, una planificación centrada en el niño y en toda la familia, teniendo en cuenta los entornos. Se trata de dar respuestas a las necesidades familiares, favoreciendo la autodeterminación y buscando generar entornos competentes de calidad.
- Se debe desarrollar un sistema integral de intervención que tenga como objetivo principal capacitar y empoderar a las familias a través de las herramientas y las estrategias de intervención adecuadas, para lograr una óptima calidad de vida familiar.

- Por ello, se debe asegurar y consolidar una intervención profesional claramente dirigida y comprometida con los modelos asumidos por las Prácticas Profesionales centradas en la familia, en los entornos y en su calidad de vida.
- Por último cabe destacar que hay una evidencia clara de que no hay unanimidad de criterios con respecto a la duración de los servicios, ni en la forma de llevarlos a cabo en todas las Comunidades Autónomas de nuestro país. Esto debe considerarse como una reflexión importante, hay que pararse a pensar que si, según el Libro Blanco de AT las intervenciones deben ser dirigidas a la población infantil de cero a seis años, a su familia y al entorno, llevando a cabo intervenciones de manera integral, por lo que sería interesante averiguar qué está fallando en el sistema.

Finalmente cabe concluir con las palabras de Tamarit (2005):

“La vida de cada persona con discapacidad, como la de cualquier otra persona, va transcurriendo día a día, hagamos o no hagamos nada, y no tiene marcha atrás. No podemos simplemente esperar, no podemos no implicarnos. No es justo, no es lo que queremos y por lo que luchamos”  
(p.53)

## 7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO Y LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

---

## 1. Limitaciones del estudio

Respecto a la investigación cabe destacar que el carácter multidimensional del fenómeno de la discapacidad y la implementación de las Prácticas Centradas en la Familia con respecto a la visión y percepción de los padres, supone un gran reto para un análisis que integre toda su amplitud. A esto hay que añadirle la dificultad existente en la elaboración de discursos previos sobre la realidad actual preconcebida sobre el desarrollo de los programas actuales en Atención Temprana y el proceso de asimilación de otros modelos de intervención que actualmente predominan en muchos recursos.

Esta falta de pensamiento reflexivo de algunos profesionales implicados en el desarrollo evolutivo de los niños con problemas del desarrollo afecta en gran medida a determinadas dimensiones del proceso de intervención. Esto puede ser debido a que hay una falta de unanimidad de criterios a la hora de abordar los programas y las Prácticas profesionales, ya que no se dispone de una formación específica enfocada únicamente a ofrecer servicios Centrados en la Familia. Esta última dimensión ha surgido de forma colateral en el estudio, puesto que no estaba previsto su análisis en los objetivos de la tesis, por lo que la amplitud del tema principal ha impedido una mayor profundización. De esta manera habría que considerarlo objeto de estudio de otra investigación.

A nivel metodológico, se ha realizado un proceso de análisis de los discursos con los elementos necesarios para poder contrastar las evidencias. En cuanto a los padres y madres entrevistados, en el proceso de selección de los informantes, aunque fue de manera totalmente aleatoria, requería unos criterios de inclusión establecidos, que fueron: la voluntariedad para la participación, ser padre o madre de un hijo con problemas del desarrollo o posible discapacidad y que el niño esté atendido o haya estado en un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de cualquier Comunidad Autónoma española.

Este último criterio, ha permitido dibujar un mapa de intervenciones, que han enriquecido enormemente esta investigación, a pesar de que las propias características del instrumento de recogida de información son específicas de la metodología cualitativa

Todas las familias participantes podrían denominarse como informantes clave, por lo que es probable que no se refleje en la presente investigación todo el universo de concepciones de padres con otros perfiles, así como por la amplitud de la muestra que, al ser cualitativa, impide hacer generalizaciones de los resultados. No obstante, aunque en parte puede ser una limitación, se considera que estas características constituyen una de las fortalezas del estudio, por la riqueza discursiva que han aportado cada uno de los padres que han participado en la investigación.

Pero a pesar de las limitaciones referidas, esta investigación ha permitido evaluar las Prácticas Profesionales desde una perspectiva novedosa, desde el enfoque y la visión subjetiva de los propios padres para conocer de primera mano sus vivencias con respecto a los Servicios de Atención Temprana. Lo que ha permitido obtener información relevante a cerca de la realidad actual de la implementación de las Prácticas y valorar más exhaustivamente la diferencia entre la realidad y la utopía.

## 2. Líneas futuras de Investigación

Una de las posibles propuestas de investigación de nuestro grupo es la de elaborar programas para conocer y evaluar el funcionamiento de los centros de AT con respecto a las prácticas desarrolladas, teniendo muy presente la autosatisfacción de los principales agentes implicados: las familias. Se trata de provocar la reflexión del profesional sobre su propia práctica y sobre cómo mejorarla. Estableciendo así sistemas de información para promover el intercambio de información y conocimientos, entre los Centros de AT y otras instituciones significativas en la socialización del niño, como pueden ser los centros escolares.

También sería interesante plantear investigaciones que tengan como objeto de estudio conocer las razones de por qué existe tanta discrepancia entre las prácticas actuales y las que se desprenden de la teoría.

Deberían realizarse más estudios que permitieran implementar programas genéricos a nivel nacional de formación y capacitación de las dos partes implicadas (tanto para familias, como para profesionales), que dieran como resultado intervenciones más exitosas y un mejor grado de adhesión a los programas de AT actuales. Ya que se desprende de los análisis que al final, todos los padres entrevistados coinciden en la necesidad de empoderarse para satisfacer sus necesidades y avanzar así hacia una calidad de vida que implique a toda la familia.

De igual forma, si se quiere favorecer la implementación de servicios con un enfoque centrado en la familia en todo el territorio nacional, se ve necesario profundizar en el estudio de este tipo de Prácticas para implantarlas como método específico aplicable a todos y cada uno de los servicios de Atención Temprana.

Esta tesis ha intentado señalar los avances de la AT hacia un Modelo de Intervención Centrada en la Familia y así como la importancia de reconocer el papel de la familia como eje sobre el que bascula todo proceso de implementación.

Si bien es cierto que actualmente en nuestro país se ha avanzado desde una intervención de tipo asistencialista a una más centrada en el niño y en el conjunto de toda la familia, observándose además, un avance con respecto a programas y

servicios. Los progresos conseguidos resultan insuficientes, puesto que la realidad actual confirma que no todas las familias con hijos con problemas del desarrollo o discapacidad tienen cubiertas sus necesidades, disponen de estrategias de aprendizaje, ni cuentan con herramientas suficientes para afrontar su nueva realidad, lo que repercute de forma negativa en la calidad de vida de estas familias. Por tanto, se trata de desarrollar intervenciones desde un Modelo único de implementación Centrado en la Familia, con el fin evitar desigualdades en los procesos de intervención en las diferentes Comunidades Autónomas y avanzar así hacia la mejora de la calidad de vida de todos los miembros de la unidad familiar.

## 8. REFERENCIAS

---

- Abidin, R. R. (December, 1992). The Determinants of Parenting Behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412. doi: 10.1207/s15374424jccp2104\_12
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index* (3rd ed.). Professional Manual. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Ajuriaguerra, J. (1980). *Manual de Psiquiatría infantil*. Barcelona: Toray-Masson.
- Alegret, R., Bardina, E., & Zorraquino, M. L. (1994). La influencia de la estimulación precoz en el bebé hospitalizado. *Psicomotricidad. Revista de estudios y Experiencias*, 1(46), 23-47.
- Allen, R. I., & Petr, C. G. (1996). Toward developing, standards and measurements for family centered practice in family support programs. En G. H. Singer, L. E. Powers & A. L. Olson (Eds.), *Redefining family support: Innovations in public private partnerships* (pp. 57-86). Baltimore, MD: Brookes.
- Alonso, L. (1997). Investigación social cualitativa, grupos de discusión y análisis de las ideologías: una propuesta de integración. En F. Álvarez-Uría (Ed.), *Teoría y Práctica*. Madrid: Endimión.
- Alonso, L. (1998). *La mirada cualitativa de la sociología*. Madrid: Fundamentos.
- Amezcuca, M., & Gálvez, A. (Septiembre, 2002). Los Modos de Análisis en Investigación Cualitativa en Salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Especialista en Salud Pública*, 76(5), 423-236.
- Ammerman, R. T. (Marzo, 1997). *Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad*. Trabajo presentado en II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca-IMSERSO. Recuperado de <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada2/actas.html>

- Anastasiow, N. J. (1990). Implications of the Neuro-Biological Model for Early Intervention. En S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention*, (pp. 196-216). New York: Cambridge University Press.
- Andolfi, M. (1984). *Terapia Familiar*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Andrés, C. (2011). *La Atención a la Familia en Atención Temprana. Un estudio desde la perspectiva de los profesionales de los servicios y centros de Atención Temprana* (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.
- Andrés, C. (Mayo, 2015). La implicación de los padres en Atención Temprana y su repercusión en la práctica. *Polibea*, 114, 13-18.
- Andrés, C., & Guinea, L. (Enero, 2012). La Atención a las Familias en Atención Temprana: Retos Actuales. *Psicología Educativa*, 18(2), 123-133. doi: 10.5093/ed2012a13
- Aranda, P., & Neira, D. (2010). *Dinámica Familiar de Pacientes con Discapacidad Motora Severa del Programa Multideficit del Instituto de Rehabilitación Infantil TELETON Santiago* (Tesis doctoral). Universidad Académica de Humanismo Cristiano, Santiago de Chile.
- Arellano, A. & Peralta, F. (Enero, 2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales? *Revista de Investigación Educativa*, 33(1), 119-132. doi: 10.6018/rie.33.1.198561
- Arés, P. (2002). *Psicología de la familia. Una aproximación a su estudio*. La Habana: Editorial Félix Varela.
- Arnaldos, M. J., Casbas, M. I., Checa, F. J., & Cols. (2000). Informe técnico sobre el modelo de intervención en Atención Temprana para la Región de Murcia. *Revista de Atención Temprana*, 3(1), 37-47.

- Ayala, H., Cabrera, H., & Coronado, M. A. (1990). Estimulación Temprana: Su influencia sobre el desarrollo intelectual de niños de 2 a 4 años. *Avances en Psicología Clínica Latinoamericana*, 8, 115-124.
- Bagnato, S. J., & Neisworth, J. T. (1991). *Assessment for early intervention: Best practices for professionals*. Guilford Press.
- Bailey, D., Bruder, M., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C., & Cools. (July, 2006). Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28(4), 227-251. doi: 10.1177/105381510602800401
- Bailey, D., & McWilliam, R. (1993). *The Family FOCAS*. University of North Carolina at Chapel Hill Chapel Hill, NC.
- Balcells, A. (2011). *L' impacte dels serveis i la relació professional en la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual* (Tesis doctoral). Universitat Ramon Llull, Barcelona.
- Bandura, A. (1977). *Social Learning Theory*. New York: General Learning Press.
- Beck, U., & Beck-Gernsheim, E. (2003). *La individualización. El individualismo institucionalizado y sus consecuencias sociales y políticas*. Barcelona: Paidós.
- Bejerholm, U., & Björkman, T. (July, 2011). Empowerment in supported employment research and practice: Is it relevant. *International Journal of Social Psychiatry*, 57(6), 588-595. doi: 10.1177/0020764010376606
- Belart, A., & Ferrer, M. (1998). *El ciclo vital de la familia*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Belda, J. C., & Casbas, M. I. (2013). Saber lo que no hay que hacer en Atención Temprana. *Desenvolupament Infantil I Atenció Precoç*, 34, 1-8.
- Belsky, J. (February, 1984). The Determinants of Parenting: A Process Model. *Child Development*, 55(1), 83-96. doi: 10.2307/1129836

- Beresford, B. (January, 1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(1), 171-209. doi: 10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x
- Bernheimer, L. P., Gallimore, R., & Weisner, T. S. (July, 1990). Ecocultural theory as a context for the individual family service plan. *Journal of Early Intervention*, 11(3), 219-233. doi: 10.1177/105381519001400304
- Bernheimer, L. P., & Keogh, B. K. (October, 1995). Weaving interventions in to the fabric of everyday life: An approach to family assessment. *TECSE*, 15(4), 415-433. doi: 10.1177 / 027112149501500402
- Bertalanffy, L. V. (1968). *General System Theory: Foundations, development, applications*. New York: George Braziller.
- Bertalanffy, L. V. (1976). *Teoría general de los sistemas*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Bidder, R. T., Bryant, G., & Gray, O. P. (June, 1975). Benefits to Down's syndrome children through training their mothers. *Archives of Disease in Childhood*, 50(5), 383-386. doi: 10.1136/adc.50.5.383
- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (September, 2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(5) 507-513. doi: 10.1097/01.yco.0000179488.92885.e8
- Blackman, J. A. (2003). Early intervention: an overview. En S. L. Odom, M. J. Hanson, J. A. Blackman., & S. Kaul (Eds.), *Early Intervention Practices around the World* (pp.1-23). Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Blue-banning, M., Summers, J. A., Frankland, H., Nelson, L., & Beegle, G. (January, 2004). Dimensions of family and profesional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Council for Exceptional Children*, 70(2), 167-184. doi: 10.1177/001440290407000203

- Boavida, T., Akers, K., McWilliam, R. A., & Jung, L. A. (July, 2015). Rasch analysis of the routines-based interview implementation checklist. *Infants & Young Children*, 28(3), 237-247. doi:10.1097/IYC.0000000000000041
- Booth, C. L. (1997). Are parents' Beliefs about Their Children with Special Needs a Framework for individualizing Intervention or a Focus of Change? En M. J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 625-639). Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Bornstein, M. H. (2002). Parenting Infants. En M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting, Vol. 1. Children and Parenting* (pp. 3-43). Mahwah, N.J.: Erlbaum.
- Botana, I., & Peralbo, M. (Julio, 2014). Familia, Estrés y Atención Temprana. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 1(1), 55-63. doi: 10.17979/reipe.2014.1.1.23
- Bowlby, J. (1979). *Vínculos Afectivos. Formación, Desarrollo y Pérdida*. Madrid: Morata.
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss, Vol. 3, Loss*. New York: Basic Books.
- Bradley, R. H. (2002). Environment and parenting. En M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting. Vol. 2, Biology and ecology of parenting* (pp. 281-314). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Bradley, R. H., & Caldwell, B. M. (March, 1995). Caregiving and the Regulation of Child Growth and Development: Describing Proximal Aspects of Caregiving Systems. *Developmental Review*, 15, 38-85. doi: 10.1006/drev.1995.1002
- Brickman, P., Rabinowitz, V., Karuza, J., Coates, D., Cohn, E., & Kidder, L. (April, 1982). Models of helping and coping. *American Psychologist*, 37(4), 368-384. doi: 10.1037/0003-066X.37.4.368
- Brinker, R. P., Seifer, R., & Sameroff, A. J. (February, 1994). Relations among maternal stress, cognitive development and early intervention in middle and low SES

infants with developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 98(4), 463-480.

Brites de Vila, G., & Müller, M. (1994). *Manual de Estimulación Temprana: Actividades de 1 a 18 meses*. (3ª ed.). Buenos Aires: Bonum.

Bronfenbrenner, U. (October, 1977). Lewinian Space and Ecological Substance. *Journal of Social Issues*, 33(4), 199-213. doi: 10.1111 / j.1540-4560.1977.tb02533.x

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge: Harvard University Press.

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., & Ceci, S. C. (October, 1994). Nature-Nurture Reconceptualized in Developmental Perspective: A Bioecological Model. *Psychological Review*, 101(4), 568-586. doi: 10.1037 / 0033-295X.101.4.568

Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. En W. Damon (Ed. de la serie) & R. M. Lerner (Ed. del vol.), *Handbook of Child Psychology: Vol. 1. Theoretical models of human development* (pp. 993-1028). New York: Wiley.

Brown, I., & Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. En A. Turnbull, I. Brown, & R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 25-49). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Brown, I., Galambos, D., Poston, D. J., & Turnbull, A. P. (2007). Person centered and family centered support. En I. Brown & M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 351-361). Baltimore: Paul H. Brookes.

- Brown, R, Hang, K., Shearer, J., Wang, M., & Wang, S. (2010). Family quality of life in several countries: results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice* (pp. 377-398). New York: Springer.
- Browne, G., & Bramster, P. (October, 1998). Stress and the quality of life of the parents of young people with intellectual disability. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 5(5), 415-421. doi: 10.1046/j.1365-2850.1998.00154.x
- Bruder, M. B. (April, 2000). Family-Centered Early Intervention. Clarifying our values for the new millennium. *Topics in early childhood special education*, 20(2), 105-115. doi: 10.1177/027112140002000206
- Buckley, S. (1992). Early Intervention. The State of the Art. *Newsletter*, 2(1), 3-6.
- Buckman, R. (1992). *How to Break Bad News*. Londres: Pan Books.
- Buendía, L., Colás, P., & Hernández, F. (2003). *Métodos de Investigación en Psicopedagogía*. Madrid: McGraw-Hill.
- Byrne, E. A., & Cunningham, C. C. (November, 1985). The effects of mentally handicapped children on families: A conceptual review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26(6), 847-864. doi: 10.1111/j.1469-7610.1985.tb00602.x
- Cabezas, H. (Julio-Diciembre, 2001). Los padres del niño con autismo: Una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1(2), 1-16. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44710202>
- Cabrera, M. C., & Sánchez, C. (1987). *La estimulación precoz. Un enfoque práctico*. (6ª Ed.). Madrid: Siglo XXI de España editores.

- Calero, J. (Julio, 2012). La "primera noticia" en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas Estrategias de Afrontamiento. *EDETANIA: Estudios y propuestas socio-educativas*, 41, 45-56.
- Calero, J. (2013). *Estrategias de Afrontamiento de padres y madres que acuden a los Servicios de Atención Temprana en la Comunidad Valenciana* (Tesis doctoral). Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, Valencia.
- Candel, I. (1998). Atención temprana. Aspectos teóricos y delimitaciones conceptuales. *Revista de Atención Temprana*, 1(1), 9-15.
- Candel, I. (2003a). Organización del Servicio de atención temprana. En Autor (Ed.), *Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros Problemas del Desarrollo*. (pp. 19-27). Madrid: F.E.I.S.D.
- Candel, I. (2003b). Aspectos generales de la Atención Temprana. En Autor (Ed.), *Atención temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo* (pp. 7-17). Madrid: F.E.I.S.D.
- Candel I. (2005). Elaboración de un programa de Atención Temprana. *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 3(3), 151-192.
- Cantavella, F. (1988). *La relación pediatra-padres*. Trabajo presentado en VI Jornadas Internacionales Entender al bebé hoy. Barcelona: Centre Pedagògic Educació Deficient Sensorial, Fundació Caixa de Pensions.
- Cañadas, M. (Julio, 2012). La Familia, principal protagonista de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. *EDETANIA*, 41, 129-141.
- Cañadas, M. (2013). *La participación de las Familias en los Servicios de Atención Temprana en la Comunidad Valenciana* (Tesis doctoral). Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, Valencia.

- Carpenter, B. (June, 1998). Defining the family: Towards a critical framework for families of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education, 13*(2), 180-188. doi: 10.1080/0885625980130204
- Carpenter, B. (January, 2007). The impetus for family centered early childhood intervention. *Child: Health, Care and Development, 33*(6), 664–669. doi: 10.1111/j.1365-2214.2007.00727.x
- Carrobles, J. A., Remor, E., & Rodríguez-Alzamora, L. (Febrero, 2003). Afrontamiento, apoyo social percibido y distrés emocional en pacientes con infección por VIH. *Psicothema, 15*(3), 420-426.
- Carter S. (2002). *The impact of parent/family involvement on student outcomes: An annotated bibliography of research from the past decade*. Eugene, OR: CADRE (Consortium for Appropriate Dispute Resolution in Special Education).
- Carver, C., Sheier, M., & Weintraub, J. (February, 1989). Assessing Coping Strategies: A theoretically based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*(2), 267- 283. doi: 10.1037//0022-3514.56.2.267
- Casado, D. (2006). La Atención Temprana en España. Jalones en su desarrollo organizativo. *Poliblea, 79*, 11-16.
- Castellanos, P., García-Sánchez, F. A., & Mendieta, P. (Enero, 2000). La estimulación sensoriomotriz desde el Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *Siglo Cero, 31*(4), 5-13.
- Castellanos, P., García-Sánchez, F. A., Mendieta, P., Gómez, L., & Rico, M. D. (2003). Intervención sobre la familia desde la figura del Terapeuta-tutor del niño con necesidades de Atención Temprana. *Siglo Cero, 34*(3), 5-18.
- Castells, M. (1997). *La era de la información. Economía, sociedad y cultura. Vol. 2. El poder de la identidad*. Madrid, Alianza Editorial. Recuperado de <https://es.slideshare.net/deus33/castells-manuel-la-era-de-la-informacion-tomo-2>

- Casullo, M., & Fernández, M. (2001). Estrategias de afrontamiento en estudiantes adolescentes. *Revista del Instituto de Investigaciones*, 6(1), 25-49.
- Cheal, D. (1991). *Family and the State of Theory*. Toronto, Buffalo: University of Toronto Press.
- Cho, S., Singer, G., & Brenner, M. (January, 2001). Adaptation and accommodation to young children with disabilities: A comparison of Korean and Korean-American families. *Topics in Early Special Education*, 20(4), 236-249. doi: 10.1177 / 027112140002000404
- Claflin, C. J., & Meisels, S. J. (1993). Assessment of the impact of very low birth weight infants on families. En N. J. Anastasiow & S. Harel (Eds.), *At-risk infants. Interventions, families and research* (pp. 57-79). Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Conde, F. (2009). *Análisis sociológico del sistema de discursos*. Madrid: CIS.
- Córdoba, L., Gómez, J., & Verdugo, M. A. (Agosto, 2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-92672008000200006&lng=pt&tlng=es](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672008000200006&lng=pt&tlng=es)
- Córdoba, L., & Soto, G. (2007). Familia y Discapacidad: Intervención en crisis desde el Modelo Ecológico. *Psicología Conductual*, 15(3), 525-541.
- Coriat, L. (1977). Estimulación Temprana: La construcción de una disciplina en el campo de los problemas del desarrollo infantil. *Escritos de la Infancia*, 8, 29-37.
- Cornwell, S. O., Lane, A. B., & Swanton, C. H. (1975). A home-centered, regional program for developmentally impaired infants and toddlers: The first years. *North Carolina Journal of Mental Health*, 7(3), 56-65.

- Cortés, A. (Junio 2002). La contribución de la psicología ecológica al desarrollo moral. Un estudio con adolescentes. *Anales de Psicología*, 18(1), 111-134.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (September, 1983). Adaptation of families with Mental retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 125-138.
- Crnic, K., & Stormshak, E. (1997). The effectiveness of Providing Social Support for Families of Children at Risk. En M. J. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of Early Intervention* (pp. 209-225). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Cunningham, C., & Davis, H. (1985). *Working with Parents: Frameworks for Collaboration*. London: Open University Press.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (February, 2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down síndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- David, T. (1994). *Working Together for Young Children: Multiprofessionalism in Action*. London: Rourledge.
- Davis, H., & Day, C. (2010). *Working in Partnership: The Family Partnership Model* (2nd ed.). London: Pearson.
- De Linares, C. (1997). Estrés en la familia ante el nacimiento de un hijo con déficit. En M. I. Hombrados (Comp.), *Estrés y salud* (pp. 547-562). Valencia: Promolibro.
- De Linares, C. (Marzo, 2003). El papel de la familia en Atención Temprana. *Minusval, Nº Especial Atención Temprana*, 67-70.
- De Linares, C. (2012). *Atención Temprana: Bases para un Modelo de Intervención Familiar*. Madrid: Down España.

- De Linares, C., & Pérez-López, J. (2004). Programas de intervención familiar. En J. Pérez-López & A. G. Brito (Coord.) *Manual de Atención Temprana* (pp. 353-365). Madrid: Pirámide.
- De Linares, C., & Rodríguez, T. (2004). Bases de la intervención familiar en Atención Temprana. En J. Pérez-López & A. G. Brito de la Nuez (Coords.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 333-351). Madrid: Pirámide.
- De Linares, C., & Rodríguez, T. (Septiembre, 2005a). Sentido y significado de la atención temprana: Una evolución positiva. *Revista de psiquiatría infanto-juvenil*, 22(3), 102-110.
- De Linares, C., & Rodríguez, T. (2005b). La familia como sujeto agente en la actual concepción de la Atención Temprana. En G. Millá & F. Mulas (Coords.), *Atención Temprana. Desarrollo infantil, Diagnóstico, Trastornos e Intervención* (pp. 767-788). Valencia: Promolibro.
- Delgado, M. (1994). Cambios recientes en los procesos de formación de la familia. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 64(93), 123-154.
- Delgado, J. M., & Gutiérrez, J. (1995). Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Madrid: Síntesis S.A.
- Dempsey, I., & Dunst, C. J. (March, 2004). Helppgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 40-51. doi: 10.1080/13668250410001662874
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J., & Neiland, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30(3) 558-566. doi: 10.1016/j.ridd.2008.08.005
- Diez, S., Ventola, B., Garrido, F., & Ledezma, C. (1989). *Cronología de los padres con niños autistas* (5ª ed.). Editorial Prentice/ Hall Internacional.

- DOWN España (2012). *Familias y Síndrome de Down. Apoyos y marco de colaboración*. Colección formación para la autonomía y la vida independiente. Recuperado de [http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L\\_14.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf)
- Dunlap, G., & Fox, L. (September, 2007). Parent-professional partnership: A valuable context for addressing challenging behaviors. *International Journal of Disability Development and Education*, 54(3), 273-285. doi: 10.1080/10349120701488723
- Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5(1), 165-201. doi: 10.1016/S0270-4684(85)80012-4
- Dunst, C. J. (2007). Early intervention for infants and toddlers with developmental disabilities. En S. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell & J. B. Blacher (Eds.) *Handbook of developmental disabilities* (pp. 161-180). Nueva York: Guilford Press.
- Dunst, C. (Noviembre, 2011). *Desarrollo Profesional en entornos de Intervención: Implicaciones para la mejora de las prácticas con niños pequeños y sus familiares*. Trabajo presentado en V Reunión Interdisciplinar sobre Discapacidades/Trastornos del Desarrollo y Atención Temprana. Madrid, 24 y 25.
- Dunst, C. J., & Bruder, M. B. (1999). Family and community activity settings, natural learning environments, and children's learning opportunities. *Children's Learning Opportunities Report*, 1(2), 1-2. Recuperado de [http://www.puckett.org/everday\\_child\\_reports\\_lov1-2.php](http://www.puckett.org/everday_child_reports_lov1-2.php)
- Dunst, C., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M., & McLean, M. (April, 2001). Characteristics and Consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(2), 68-92. doi: 10.1177/027112140102100202

- Dunst, C., & Dempsey, I. (September, 2007). Family professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305-318. doi: 10.1080/10349120701488772
- Dunst, C., Hamby, D., Trivette, C., Raab, M., & Bruder, M. B. (July, 2000). Everyday Family and Community Life and Children's Naturally Occurring Learning Opportunities. *Journal of Early Intervention*. 23(3), 151-164. doi: 10.1177/10538151000230030501
- Dunst, C., Johanson, C., Trivette, C., & Hamby, D. (October, 1991). Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional Children*, 58(2), 115-126. doi: 10.1177/001440299105800203
- Dunst, C., & Trivette, C. (1994). What is effective helping? En C. Dunst, C. Trivette, & A. Deal, (Eds.), *Supporting and strengthening families-Methods, Strategies and Practices* (pp.162-170). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C., & Trivette, C. (2005). *Measuring and evaluating family support program quality* (Winterberry Press Monograph Series). Asheville, NC: Winterberry Press.
- Dunst, C., & Trivette, C. M. (May, 2009). Capacity-building family systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143. doi: 10.1080/10522150802713322
- Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C., Trivette, C., & Hamby, D. (November, 2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370-378. doi: 10.1002 / mrdd.20176

- Dunst, C., Trivette, C., Hamby, C., & Pollock, B. (July, 1990). Family systems correlates of the behavior of young children with handicaps. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 204-218. doi: 10.1177 / 105381519001400303
- Dykens, E. (April, 2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193. doi: 10.1037 / 0002-9432.76.2.185
- Eayrs, C. B., & Jones, R. P. (January, 1992). Methodological issues and futures directions in the evaluation of early intervention programmes. *Child: Care, Health and Development*, 18(1), 15-28. Doi. 10.1111 / j.1365-2214.1992.tb00337.x
- Escobar, J., & Cuervo, A. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición*, 6(1), 27-36. Recuperado de [http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/7113/8574/5708/Articulo\\_3\\_Juicio\\_de\\_expertos\\_27-36.pdf](http://www.humanas.unal.edu.co/psicometria/files/7113/8574/5708/Articulo_3_Juicio_de_expertos_27-36.pdf)
- Escorcia, C. T. (2014). *Estilos y estrategias de interacción en Atención Temprana desde la perspectiva de padres y profesionales* (Tesis doctoral). Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, Valencia.
- Escorcia, C. T., Cañadas, M., & Calero, J. (2013). Intervenir en Entornos Naturales. *Fundación Salud Infantil*, 3, 24-27.
- Espe-Sherwindt, M. (July, 2008). Family-centered practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136-143. doi: 10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x
- Estevez, C., Castello, N., & Tirado, S. (Mayo-Agosto, 2015). ¿Conocen los profesionales las necesidades de los padres de niños con patología del desarrollo? *Escritos de Psicología*, 8(2), 61-70. doi: 10.5231/psy.writ.2015.1106
- Fantova, F. (Noviembre-Diciembre, 2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*, 31(6), 33-49.

- FEAPS. (2000). *Manual de Buenas Prácticas: Atención Temprana. Orientaciones para la Calidad*. Madrid: SIIS-Centro de Documentación y Estudios.
- FEAPS (2001). *Atención Temprana. Orientaciones para la calidad. Manuales de Buena Práctica*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2008). *Servicios de Respiro Familiar. Equipo del Programa de Apoyo a Familias*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS (2009). *Modelo de Servicio de Apoyo a Familias (2ª ed.)*. Madrid: FEAPS.
- Felce, D., & Perry, J. (February, 1995). Quality of life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*(1), 51-74. doi: 10.1016 / 0891-4222 (94) 00028-8
- Femenías, M., & Sánchez, J. M. (Julio-Septiembre, 2003). Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con niños con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero, 34*(207) 19-28.
- Ferguson, F. P. (2001). Disability studies and the exploration of parental response to disability. En G. L. Albrecht, K. D. Seelman & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 373-395). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Ferguson, P. M. (September, 2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education, 36*(3), 124-130.
- Flórez, A. (2010). *Ayuda técnica para facilitar el desplazamiento de niños con síndrome de Down* (Tesis de grado). Universidad Católica Popular del Risaralda, Pereira, Colombia.
- Foley, G. M. (1990). Portrait of the arena evaluation: Assessment in the transdisciplinary approach. En E. Biggs & D. Teti (Eds.), *Interdisciplinary*

*assessment of infants: A guide for early intervention professionals* (pp. 271-286). Baltimore: Paul H. Brookes.

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (March, 1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475. doi: 10.1037/0022-3514.54.3.466

Forsythe, C. J., & Compas, B. E. (August, 1987). Interaction of cognitive appraisals of stressful events and coping: Testing the goodness-of-fit hypothesis. *Cognitive Therapy and Research*, 11(4), 473-485. doi: 10.1007/BF01175357

Foster, M., Berger, M., & McLean, M. (October, 1981). Rethinking a good idea: A reassessment of parent involvement. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1(3), 55-65. doi: 10.1177 / 027112148100100311

Freixa-Neilla, M. (1991). *Familia y Deficiencia mental. Realidad, Necesidades y Recursos de los Hermanos* (Tesis doctoral). Universidad de Barcelona, Barcelona.

Frey, K., Greenberg, M., & Fewell, R. (November, 1989). Stress and coping among parents of handicapped children: a multidimensional Approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 240-249.

Fuertes, J., & Palmero, O. (1998). Intervención temprana. En M. A. Verdugo (Dir.). *Personas con Discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadora* (2ª ed.), (pp.925-970). Madrid: Siglo XXI.

Galindo, B., & Milena, M. (2003). *Estrategias de afrontamiento desplegadas por cuatro familias en situación de desempleo* (Tesis de Maestría), Universidad Santo Tomás, Bogotá.

Gallagher, J. J. (1990). The Family as a Focus for Intervention. En S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 540-559). Nueva York: Cambridge University Press.

- Gallimore, R., Goldenberg, C., & Weisner, T. (August, 1993). The Social Construction and Subjective Reality of Activity Settings: Implications for Community Psychology. *American Journal of Community Psychology*, 21(4), 537-559. doi: 10.1007 / BF00942159
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S. Z., & Bernheimer, L. P. (November, 1989). The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 216-230.
- García, P. (2015). *Atención Temprana: Modelo de Intervención en Entornos Naturales y Calidad de Vida Familiar* (Tesis doctoral). Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, Valencia.
- García-Martín, J. M. (1984). Los servicios de estimulación precoz. *Papeles del Psicólogo*, 14, 13-17.
- García-Sánchez, F. A. (2001a). 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. (2001b). Acerca del Libro Blanco de la Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 3(2), 91-94.
- García-Sánchez, F. A. (Noviembre, 2001c). *Conceptualización del desarrollo y la Atención Temprana desde las diferentes escuelas psicológicas*. Trabajo presentado en XI Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias. Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid.
- García-Sánchez, F. A. (Diciembre, 2003). *La Familia en Atención Temprana*. Trabajo presentado en III Jornadas de Atención Temprana. Facultad de Ciencias de la Educación y Humanidades, Universidad de Castilla la Mancha, Cuenca.

- García-Sánchez, F. A. (Septiembre, 2014). *Atención Temprana: Enfoque Centrado en la Familia*. Trabajo presentado en XXIX Congreso AELFA. Logopedia: evolución, transformación y futuro (pp. 286-302). Madrid: AELFA.
- García Sánchez, F. A., & Caballero, P. A. (1999). Atención Temprana en Parálisis Cerebral y Síndrome de Down: necesidad de intervención en Hospital desde un Modelo Integral. *Siglo Cero*, 30 (2), 5-15.
- García-Sánchez, F. A., Castellanos, P., & Mendieta, P. (1998). Definición de Atención Temprana y de sus vertientes de intervención desde un Modelo Integral. *Revista de Atención Temprana*, 1(2), 57-62.
- García-Sánchez, F. A., Escorcía, C. T., Sánchez-López, M. C., Orcajada, N., & Hernández-Pérez, E. (2014). Atención Temprana Centrada en la Familia. *Revista Siglo Cero*, 45(3), 6-27.
- García-Sánchez, F. A., Sánchez-López, M. C., Escorcía, C. T., & Castellanos, P. (Julio, 2012). Valoración de la coordinación entre Atención Temprana y Educación Infantil por Educadores de Escuelas Infantiles. *Edetania. Estudios y Propuestas Socio-educativas*, 41, 145-161.
- Gesell, A. (1971). *Diagnóstico del desarrollo*. La Habana: Ediciones Revolucionarias.
- Gesell, A., Ilg F. L., & Ames, L. B. (1943). *Infant and Child in the Culture of Today: the Guidance of Development in Home and Nursery School*. New York: Harper.
- Giangreco, M. F., York, J., & Rainforth, B. (January, 1989). Providing related services to learners with severe handicaps in education settings: Pursuing the least restrictive option. *Pediatric Physical Therapy*, 1(2), 55-63. doi: 10.1097 / 00001577-198901020-00003
- 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 la Familia a lo largo del Ciclo Vital. En M. A. Verdugo (Ed.), *Colección FEAPS* (pp.8-28). Madrid: FEAPS.
- Giné, C. (2004). Servicios y Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35(2), 18-28.
- Giné, C., García-Dié, M. T., Gràcia, M., & Vilaseca, R. (Octubre, 2002). *La participación de los padres en la Atención Temprana en Catalunya*. Trabajo presentado en I Congreso Nacional de Atención Temprana. Asociación de Atención Temprana de la Región de Murcia (ATEMP). Murcia.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en Atención Temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65(23,2), 95-113.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & García-Dié, M. T. (2006). Repensar la Atención Temprana: Propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29(3), 297-313.
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J. M., Simón, C., & Simó-Pinatella, D. (marzo, 2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 141-148. doi: 10.3109/13668250.2013.774324
- Giorgi, A. (January, 1997). The Theory, Practice and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), pp. 235-260. doi: 10.1163/156916297X00103
- Gómez, A., & Víguer, P. (2003). Aproximación al estudio de la Intervención Temprana antecedentes, orígenes y evolución histórica. En A. Gómez, P. Víguer, & M. J. López (Eds.), *Intervención temprana. Desarrollo óptimo de 0 a 6 años* (pp. 21-36). Madrid: Pirámide.

- González-Altuna, S. (2013). *Atención Temprana en niños y niñas con TEA* (Trabajo final de Máster). Instituto Superior de Estudios Psicológicos, Barcelona.
- González, R. (1978). *Estimulación Sensoriomotriz Precoz*. San Sebastián: SIIIS, SEREM.
- Goode, D. A. (1997). Quality of life as international disability policy: Implications for international research. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Vol 2: Application to persons with disabilities* (pp. 211-222). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Gràcia, M., & Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: Algunas propuestas. *Siglo Cero*, 39(226), 44-62.
- Grande, P. (2010). *Estudio de la Coordinación interinstitucional en Atención Temprana en la Comunidad de Madrid*. (Tesis Doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Grant, G., & Whittell, B. (December, 2000). Differentiated Coping Strategies in Families with Children or Adults with Intellectual Disabilities: The Relevance of Gender, Family Composition, and the Life Span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 256-275. doi: 10.1046/j.1468-3148.2000.00035.x
- Gray, D. (June, 1994). Coping with Autism: Stress and Strategies. *Sociology of Health & Illness*, 16(3), 275-300. doi: 10.1111/1467-9566.ep11348729
- Griswold, G. A., Evans, S., Spielman, L., & Fishman, B. (August, 2005). Coping strategies of HIV patients with peripheral neuropathy. *AIDS Care*, 17(6), 711-720. doi: 10.1080/09540120412331336715
- Grupo de Atención Temprana (GAT). (2000). *Libro Blanco de Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

- Grupo de Atención Temprana (GAT). (2011). *La realidad actual de la Atención Temprana en España*. Madrid. Editado por el Real Patronato de la Discapacidad: Madrid: Editorial Polibea, S.L.
- Grupo PADI (1999). *La Atención Precoz en la Comunidad de Madrid*. Situación Actual. Madrid: Genysi.
- Guevara, Y., & González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050. Recuperado de <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/view/33643>
- Guralnick, M. J. (1997). Second generation Research in the Field of Early Intervention. En Autor (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 3-22). Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Guralnick, M. J. (January, 1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4), 319-345. doi: 10.1352 / 0895-8017
- Guralnick, M. J. (May, 2000). Early Childhood Intervention Evolution of a System. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*, 15(2), 68-79. doi: 10.1177/108835760001500202
- Guralnick, M. J. (November, 2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324. doi: 10.1111 / j.1468-3148.2005.00270.x
- Gútiérrez, P. (2005a). *Atención Temprana: Prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones*. Madrid: Editorial Complutense.
- Gútiérrez, P. (2005b). Conceptualización de la Atención Temprana. En M. G. Millá, & F. Mulas (Eds.), *Atención Temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* (pp. 255-291). Valencia: Promolibro.

- Gútiérrez, P., Saenz-Rico, B., & Valle, M. (1993). Proyecto de Intervención Temprana para niños de alto riesgo biológico, ambiental y con alteraciones o minusvalías documentadas. *Revista Complutense de Educación*, 4(2), 113-129.
- Harry, B. (November, 2002). Trends and issues in serving culturally diverse families of children with disabilities. *The Journal of Special Education* 36(3), 131-138. doi: 10.1177 / 00224669020360030301
- Hastings, R., & Johnson, E. (June, 2001). Stress in UK families conducted intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336. doi: 10.1023/A:1010799320795
- Hastings, R., Kovshoff, H., Ward, N., Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Development Disorders*, 35(5), 635-644. doi: 10.1007/s10803-005-0007-8
- Heller, T. (1993). Self-efficacy coping, active involvement, and caregiver well-being throughout the life course among families of persons with mental retardation. En A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis, & M. J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive Coping, Families, and Disability* (pp.195-206). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Henao, C., & Gil, L. (agosto, 2009). Calidad de Vida y Situación de Discapacidad. *Hacia la Promoción de la Salud*, 14(2), 112-125. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309126692005>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (1997). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- Holahan, C. J., Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1996). Coping, stress resistance and growth: Conceptualizing adaptive functioning. En M. Zeidner & N. E. Endler (Eds.), *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications* (pp. 24-43). Nueva York: Wiley.

- Hoppes, K., & Harris, S. (December, 1990). Perceptions of Child Attachment and Maternal gratification in Mothers of Children with Autism and Down Síndrome. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 19*(4), 365-370. doi: 10.1207/s15374424jccp1904\_8
- Hornby, G. (1995). *Working with Parents of Children with Special Needs*. London: Cassell.
- Huepp-Ramos, F. L. (2005). *Estimulación Temprana a niños de cero a dos años con factores de riesgo de retraso mental* (Tesis doctoral). Instituto Superior Pedagógico Frank País García, Santiago de Cuba.
- Iréys, H., & Perry, J. (November, 1999). Development and evaluation of a Satisfaction Scale for parents of children with special health care needs. *Pediatrics, 104*(5), 1182-1191.
- Jaffe, S., Caspi, A., Moffitt, T., Polo-Tomas, M., & Taylor, A. (March, 2007). Individual, family and neighborhood factors distinguish resilient and non-resilient maltreated children: A cumulative stressors model. *Child Abuse and Neglect, 31*(3), 231-239. doi: 10.1016/j.chiabu.2006.03.011
- Jiménez, J., & Muñoz, A. (November, 2005). Socialización familiar y estilos educativos a comienzos del siglo XXI. *Estudios de Psicología, 26*(3), 315-327. doi: 10.1174/021093905774518991
- Johnson, L., Pugach, M., & Hammitte, D. (November, 1988). Barriers to effective special education consultation. *Remedial and Special Education, 9*(6), 41-47. doi: 10.1177 / 074193258800900609
- Jones, J., & Passey, J. (2004). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents of Children with Developmental Disabilities and Behavior Problems. *Journal on Developmental Disabilities, 11*(1), 31-46.

- Juan-Vera, M. J., Heras Cruz, M. I., & Pérez-López, J. (2009). Niveles de Estrés en Madres de Niños atendidos en un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana y de Niños de Población General. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 159-166. Recuperado de <http://infad.eu/RevistaINFAD/index.php/publicaciones/revista-infad-2009/no1-volumen-1-indice/>
- Jung, L. (April, 2003). More Better: Maximizing Natural Learning Opportunities. *Young Exceptional Children*, 6(3), 21-26. doi:10.1177/109625060300600303
- Jung, L. (2010). Identifying families' supports and other resources. En R. A. McWilliam (Ed.), *Working with families of young children with special needs* (pp. 9-26). Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- Kaminsky L., & Dewey, D. (February, 2002). Psychosocial Adjustment in siblings of children with Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 235-232. doi: 10.1111/1469-7610.00015
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, M. B., Desserud, B. S., & Shillington, B. M. (July-september, 2009). The Application of a Transdisciplinary Model for Early Intervention Services. *Infants and Young Children*, 22(3), 211-223. doi: 10.1097 / IYC.0b013e3181abe1c3
- Knoche, L., Kuhn, M., & Eum, J. (October, 2013). More Time. More Showing. More helping. That's how it sticks: the perspectives of early childhood coachees. *Infants and Young Children*, 26(4), 349-365. doi: 10.1097/IYC.0b013e3182a21935
- Kubler-Ross, E. (1993). *Sobre la Muerte y los Moribundos* (4ª ed.). Barcelona: Ediciones Grijalbo, S.A.
- Labrador, F. J., & Crespo, M. (1993). *Estrés. Trastornos Psicofisiológicos*. Madrid: Eudema.

- Lazarus R. S. (2000). *Estrés y Emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: DDB.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1986). *Estrés y Procesos Cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Leal, L. (1999). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS.
- Lerner, R. M. (1986). *Concepts and Theories of Human Development*. New York: Random House.
- Limiñana, R. M., Corbalán, J., & Patró, R. (Diciembre, 2007). Afrontamiento y adaptación psicológica en padre de niños con fisura palatina. *Anales de psicología*, 23(2), 201-206.
- López, C. (2011). *El estrés en familias con sujetos con Deficiencia Intelectual* (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- López, A., & Segado, S. (2012). Empowerment and social work with families. En: Moreno, A. (Coord.), *Family Well-Being: European Perspectives, Social Indicators Research* (pp. 277-301). New York: Springer.
- Loyd, B. H., & Abidin, R. R. (July, 1985). Revision of the Parenting Stress Index. *Journal of Pediatric Psychology*, 10(2), 169-177. doi: 10.1093/jpepsy /10.2.169
- Lozano, M., & Pérez, I. (2000). Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. En M.A. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp.199-225). Madrid: FEAPS.

- Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., Macdonald, J., Robinson, C., Safford, P., & Spiker, D. (January, 1999). Parent Education in Early Intervention: A Call for a Renewed Focus. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*(3), 131-140. doi: 10.1177/027112149901900301
- Marín, N. A. (2014). Familia y Discapacidad Intelectual Leve. Algunas Recomendaciones Prácticas. *Revista Cúpula, 28*(2), 36-46.
- Martínez, M. A. (1999). El enfoque sociocultural en el estudio del desarrollo y la educación. *Revista electrónica de investigación educativa, 1*(1), 16-36. Recuperado de <http://redie.uabc.mx/vol1no1/contenido-mtzrod.html>
- Mayo, M. E. (2010). *La Familia ante la Discapacidad Visual de un Hijo: Reacciones, Afrontamiento y Clima* (Tesis doctoral). Universidad de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela.
- McCubbin, H., Cauble, E, & Patterson, J. (1982). *Family Stress, Coping, and Social Support*. Springfield: Thomas Publisher.
- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1993). Family coping with health crises: The resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. En C. Danielson, B. Hamel-Bissell, & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health and illness* (pp.21-64). New York: Mosby.
- McCubbin, H., Olson, D., & Larsen, A. (1981). Family crisis oriented personal evaluation scales (FCOPES). En H. McCubbin, A. Thompson & M. McCubbin (Eds.), *Family assessment: resiliency, coping and adaptation-Inventories for research and practice*, (pp. 455-507). Madison, Wiconsin: University of Wiconsin Publishers.
- McCubbin, H., Thompson, A., & McCubbin, M. (1996). *Family Assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice*. Madison, Wiconsin: University of Publisher.

- McGonigel, M. J., Woodruff, G., & Roszmann-Millican, M. (1994). The transdisciplinary team: A model for family-centered early intervention. En L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. La Montagne, J. B. Jordan, J. J. Gallagher, P. L. Hutinger & M. B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention challenges: Issues from birth to three* (2nd ed.). (pp. 95-131). Baltimore: Brookes.
- McWilliam, R.A. (1996). A program of research on integrated *versus* isolated treatment in early intervention. En R. A. McWilliam (Ed.), *Rethinking pull-out services in early intervention: A professional resource* (pp. 49-70). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- McWilliam, R. (2000). *Early Intervention in Natural Environments: A Five-Component Model*. Nashville: Vanderbilt University Medical Center.
- McWilliam, R. A. (2004). *Early Intervention in Natural Environments: A Five-Component Model*. Manuscrito no publicado. Siskin Children's Institute Siskin Center for Child and Family Research, NY.
- McWilliam, R. A. (2010a). *Routines-based Early Intervention*. Baltimore, MD: Brookes Publishing.
- McWilliam, R. A. (2010b). *Working with families of young children with special needs*. Nueva York: Guilford Press.
- McWilliam, R. A. (Enero, 2016). Metanoia en Atención Temprana: Transformación a un Enfoque Centrado en la Familia. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 133-153. doi: 10.4067/S0718-73782016000100008
- McWilliam, R. A., & Bailey, D. (1992). Promoting engagement and mastery. En D. B. Bailey & M. Wolery (Eds.), *Teaching infants and preschoolers with disabilities* (2nd ed.). (pp. 230-255). New York: MacMillan Publishing Company.
- McWilliam, R. A., Casey, A., & Sims, J. (July, 2009). The routines-based interview: a method for assessing needs and developing IFSPs. *Infants & Young Children*, 22(3), 224-233. doi: 10.1097/IYC.0b013e3181abe1dd

- McWilliam, R. A., Ferguson, A., Harbin, G. L., Porter, P., Munn, D., & Vandiviere, P. (April, 1998). The Family-Centeredness of Individualized Family Service Plans. *Topics in Early Childhood Special Education, 18*(2), 69-82. doi: 10.1177/027112149801800203
- McWilliam, R. A., Kruif, R., & Zulli, R. (June, 2002). The observed construction of teaching: Four contexts. *Journal of Research in Childhood Education, 16*(2), 148-161. doi: 10.1080/02568540209594981
- McWilliam, R. A., & Scott, S. (April, 2001). A support approach to early intervention: A three-part framework. *Infants & Young Children, 13*(4), 55-66. doi: 10.1097 / 00001163-200113040-00011
- Mendieta, P. (2005). Intervención familiar en Atención Temprana. En M. G. Millá, & F. Mulas (Eds.), *Atención Temprana. Desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* (pp.789-806). Valencia: Promolibro.
- Mendieta, P., & García-Sánchez, F. A. (1998). Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana: organización y coordinación de servicios. *Siglo Cero, 29*(4), 11-22.
- Michlitsch, J., & Frankel, S. (December, 1989). Helping orientations: Four dimensions. *Perceptual and Motor Skills, 69*(3), 1371-1378. doi: 10.2466/ pms.1989.69.3f.1371
- Millá, M.G. (2004). La calidad en los Servicios de Atención Temprana: una propuesta de futuro. En J. Pérez & A. G. Brito (Coords.). *Manual de Atención Temprana* (pp. 369-380). Madrid: Pirámide.
- Miller, L. (April, 1989). Classroom-based language intervention. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools, 20*, 153-169. doi: 10.1044/0161-1461.2002.153

- Miller, A., Gordon, R., Daniele, R., & Diller, L. (April, 1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(5), 587-605. doi: 10.1093/jpepsy/17.5.587
- Mingo, M. L., & Escudero, A. (2008). Calidad de Vida de los Menores con Discapacidad. Análisis de la situación en España desde la inclusión de los menores: Atención Temprana; Atención Educativa; Protección de la Familia, Seguridad Social y Servicios Sociales; Conciliación de la Vida Laboral y Familiar. En L. Cayo (Dir.), *Los Menores con Discapacidad en España* (pp. 201-330). Madrid: CINCA.
- Montenegro, H., Lira, M. J., & Rodríguez, S. (1978). *Estimulación precoz*. Santiago: Conicyt, Unicef.
- Moreno, B., & Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de Vida. En G. Buela, V. E. Caballo & C. J Sierra (Eds.). *Manual de Evaluación en Psicología Clínica de la Salud* (pp. 1045-1070). Madrid: Siglo XXI.
- Moya, J. L. (1987). Criterios psicopedagógicos en la intervención temprana con niños de 0 a 2 años. *Siglo Cero, 111*, 46.
- Muñoz, A. (Enero, 2005). La Familia como contexto de Desarrollo Infantil. Dimensiones de Análisis Relevantes para la Intervención Educativa y Social. *Portularia, 5*(2), 147-163.
- Muñoz, A. (Enero, 2011). Impacto de la discapacidad en las familias. *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas, 38*(1), 1-8. Recuperado de [http://www.csi-csif.es/andalucia/mod\\_ense-csifrevistad\\_38.html](http://www.csi-csif.es/andalucia/mod_ense-csifrevistad_38.html)
- Muñoz, A., Fajardo, R., & Medina, A. (2011). *La discapacidad: Acercamiento a la vida de niños/as discapacitados mediante tres experiencias profesionales*. Madrid: Bubok.
- Muñoz-Justicia, J. (2005). *Análisis cualitativo de datos textuales con Atlas.ti 5. Manual del programa*. Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona.

- Muñoz-Rodríguez, D. (2014). Por mis hijos lo que sea... o casi. Identidades de madres y padres que han vivido un divorcio. *Papeles Del CEIC*, 1(103), 1-30.
- Nachshen, J. (January, 2004). Empowerment and families: building bridges between parents and professionals: theory and research. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 67-77.
- Navarro, J., & Canal, R. (1999). *¿Qué podemos hacer? Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad*. Valladolid: Consejería de Sanidad y Bienestar Social.
- Nelkin, V. (1987). *Family-centered health care for medically fragile children: Principles and Practices*. Washington, DC: Georgetown University Child Development Center.
- Núñez, B. (Abril, 2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142.
- Núñez, B. (2007). *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: LUGAR, S.A.
- Olson, D. H. (2011). *Marriage and families: Intimacy, diversity, and strengths* (11th ed.). New York, NY: McGraw-Hill.
- Olsson, M., & Hwang C. (December, 2001). Depression in Mothers and Fathers of Children with Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543. doi: 10.1046 / j.1365-2788.2001.00372.x
- Olson, D., McCubbin, H., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1989). *Families: what makes them work* (2nd ed.). Los Angeles, CA: Sage.
- Oronoz, B., Alonso-Arbiol, I., & Balluerka, N. (2007). A spanish adaptation of the Parental Stress Scale. *Psicothema*, 19(4), 687-692. Recuperado de <http://www.unioviado.es/reunido/index.php/PST/article/download/8536/8400>

- Östberg, M., & Hagekull, B. (November, 2000). A Structural Modeling Approach to the Understanding of Parenting Stress. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29(4), 615-625. doi: 10.1207/S15374424JCCP2904\_13
- Pakenham, K. I. (March, 2005). Relations between coping and positive and negative outcomes in carers of persons with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 12(1), 25-38. doi: 10.1007 / s10880-005-0910-3
- Palacios, J., & Rodrigo, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. En M. J. Rodrigo & J. Palacios (Coords.), *Familia y desarrollo humano* (pp. 25-44). Madrid: Alianza Editorial.
- Park, J., Turnbull, A., & Turnbull, R. (January, 2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170. doi: 10.1177 / 001440290206800201
- Parke, R. D., & Buriel, R. (1998). Socialization in the Family: Ethnic and Ecological perspectives. En W. Damon (Ed. de la serie) & N. Eisenberg (Ed. del vol.), *Handbook of Child Psychology. Social, Emotional, and Personality Development Vol.3* (pp. 463-552).New York: Wiley.
- Parraga, J., & Rodríguez, J. (1984). *Técnicas de estimulación precoz. Un programa experimental*. Sevilla: Universidad de Sevilla.
- Peralta, F., & Arellano, A. (diciembre, 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. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293122000018>
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (mayo-agosto, 2001). Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141. doi: 10.1590/S0102-37722001000200005

- Pereira, A. P., & Serrano, A. M. (Enero-Marzo, 2010). Abordagem centrada na Família em Intervenção Precoce: Perspectivas Histórica, Conceptual e Empírica. *Revista Diversidades*, 27, 4-11.
- Perera, J. (Diciembre, 2011). Atención temprana: Definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. *Revista Síndrome de Down*, 28(4), 140-152.
- Pérez-López, J., & Brito de la Nuez, A. (2004). *Manual de Atención Temprana*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Perpiñán, S. (2003a). Generando entornos competentes. Padres, educadores, profesionales de AT: 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 (Ed.), *Atención temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo* (pp. 57-79). Madrid: F.E.I.S.D.
- Perpiñán, S. (2009). *Atención Temprana y Familia. Cómo Intervenir Creando Entornos Competentes*. Madrid: Narcea.
- Peterander, F., Speck, O., Pithon, G., & Terrisse, B. (1999). *Les tendances actuelles de l'intervention précoce en Europe*. Sprimont: Mardaga Publishing House.
- Piaget, J., & Inhelder, B. (1969). *The Psychology of the Child*. New York: Grossman.
- Poehmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (August, 2005). Family Experiences Associated with a child's Diagnosis of Fragile X or Down Syndrome: Evidence for Disruption and Resilience. *Mental Retardation*, 43(4), 255-267. doi: 10.1352/0047-6765(2005)43[255:FEAWAC]2.0.CO;2
- Portellano, J. A. (1997). Aspectos psicológicos de los trastornos del crecimiento. *Políbea*, 42, 13-22.

- Porter, L. (2002). *Educating Young Children with Special Needs*. Londres: Paul Chapman Publishing.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (October, 2003). Family Quality of Life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328. doi: 10.1352/0047-6765(2003)41%3C313:FQOLAQ%3E2.0.CO;2
- Price, S., Price, C. H., & McKenry, P. (2010). *Families & Change. Coping with stressful events and transitions*. Sage Publications Inc: USA.
- Quine, L., & Pahl, J. (April, 1981). Stress and Coping in Mothers Caring for a Child with Severe Learning Difficulties: A test of Lazarus' transactional Model of Coping. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 1(1), 57-70. doi: 10.1002/casp.2450010109
- Ramírez-Cabañas, J. F. (1992). *Como potenciar las capacidades de nuestro hijo recién nacido: la estimulación personalizada*. Madrid: CEPE.
- Ramírez, O., & Mogollón, D. (Enero-Junio, 2013). El Estrés de Crianza en Madres de Hijos con la Condición de Autismo Severo (CAS). *Revista Disciplinaria Dialógica*, 10(1), 66-93. Recuperado de <http://revistas.upel.edu.ve/index.php/dialogica/issue/view/96>
- Rappaport, J. (March, 1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9(1), 1-25. doi: 10.1007/BF00896357
- Rappaport, J. (May, 1984). Studies in empowerment: Introduction to the issue. *Prevention in Human Services*, 3, 1-7. doi: 10.1300/J293v03n02\_02
- Richman, N., Stevenson, J., & Graham, P. (1982). *Preschool to School: A Behavioural Study*. London: Academic Press.

- Rico, D. (2013). *Construcción y validación de un sistema de detección precoz de trastornos de desarrollo (SDPTS) en niños de 18, 24 y 36 meses* (Tesis doctoral). Universitat de València Estudi General, Valencia.
- Ríos, J. A. (2005). *Los ciclos vitales de la familia y la pareja ¿crisis u oportunidades?* Madrid: CCS.
- Robbins, M., Szapocznik, J., Tejada, M., Samuels, D., Ironson, G., & Antoni, M. (February, 2003). The Protective Role of the Family and Social Support Network in a Sample of Hiv-Positive African American Women: Results of a Pilot Study. *Journal of Black Psychology, 29*(1), 17-37. doi: 10.1177 / 0095798402239227
- Rodrigo, M. J., & Palacios, J. (2005). La familia como contexto del desarrollo humano. En M. J. Rodrigo & J. Palacios (Coords.), *Familia y Desarrollo Humano* (pp. 25-44). Madrid: Alianza Editorial.
- Rodríguez, E., & Calvo, J. R. (2006). *La Atención Temprana dentro del Marco Educativo, Sanitario y Social*. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria: Editorial Cam PDS Editores S.L.
- Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1996). *Análisis factorial*. España, La Muralla.
- Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1999). *Metodología de la Investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Roggman, L., Boyce, L., & Innocenti, M. (2008). *Developmental Parenting: A guide for early childhood practitioners*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Rolland, J., & Walsh, F. (October, 2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics, 18*(5), 527-538. doi: 10.1097/01.mop.0000245354.83454.68

- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (January, 1998). Family-centered service. A Conceptual Framework and Research Review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 18*(1), 1-20. doi: 10.1080/J006v18n01\_01
- Rubio, D., Berg-Weger, M., & Tebb, S. (March, 1999). Assessing the validity and reliability of well-being and stress in family caregivers. *Social Work Research, 23*(1), 54-66. doi: 10.1093/swr/23.1.54
- Rueda, J., Gil, B., Lloves, M., Mendieta, P., Millá, M. G., & Morueco, M. (1999). Caminando hacia la calidad. Introducción. En J. J. Lacosata, P. Rueda & J. Tamarit (Eds.), *Atención Temprana. Orientaciones para la calidad* (pp. 15-25). Madrid: FEAPS.
- Ruiz, J. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao, Universidad de Deusto.
- Ruiz, M. I., Vicente, F., Fajardo, I., Bermejo, M. L., García, V., Pérez M., & Toledo, M. (2011). Discapacidad e Intervención Familiar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology, 1*(4), 341-352. Recuperado de <http://infad.eu/RevistaNFAD/index.php/publicaciones/revista-infad-2011/no1-volumen-4-indice/>
- Sabeh, E. (Diciembre, 2003). El Concepto de la Calidad de Vida Aplicado a las Personas con Discapacidad. *Informació Psicológica, 83*, 3-8.
- Sameroff, A. J. (1983). Developmental Systems: Contexts and Evolution. En P. H. Mussen (Ed. de la serie) & W. Kessen (Ed. del vol.), *Handbook of Child Psychology. Vol. I. History, Theory and Methods* (pp. 237-294). New York: Wiley.
- Sameroff, A. J. (1987). The social context of development. En N. Eisenberg (Ed.), *Contemporary topics in developmental psychology* (pp. 273-291). New York: Wiley.

- Sameroff, A. J., & Chandler, M. J. (1975). Reproductive Risk and the Continuum of Caretaking Causality. En F. Horowitz (Ed.), *Review of Child Development Research*, 4 (pp. 187-244). Chicago: University of Chicago Press.
- Sameroff, A. J., & Fiese, B. H. (1990). Transactional regulation and early intervention. En S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 119-149). New York: Cambridge University Press.
- Sánchez, A. (1999). *La educación temprana de 0 a 3 años*. Madrid: Palabra.
- Sánchez, P. (octubre, 2006). Discapacidad, Familia y Logro Escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40(2), 1-10.
- Sánchez, M. C., Revuelta, F. I., & Martín, J. F. (2004). *Herramientas de análisis cualitativo para la investigación en contextos multiculturales*. Trabajo presentado en el XIII Congreso Nacional y II Iberoamericano de Pedagogía. Recuperado de <https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=forums&srcid=MTEzNjMzOTkzMDkyNzA3MTkxMDIBMDkzODUyNzY1MzczODg1MDY4MjIjBeXptUjFNZmVOTU1KATAuMQEBdjl>
- Sandín, B. (1989). Estrés, Afrontamientos, y alteraciones Psicofisiológicas. En B. Sandín & J. Bermúdez (Eds.), *Procesos Emocionales y Salud* (pp. 45-72). Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Sansalvador, J. (1998). *Estimulación Precoz*. Barcelona: CEAC.
- Santos, M. A. (1998). *Hacer visible lo cotidiano*. Madrid: Akal.
- Sarto, M. (Febrero, 2001). *Familia y discapacidad*. Trabajo presentado en III Curso Extraordinario de la Universidad de Salamanca: La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Salamanca. Recuperado de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

- Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life. Conceptualization and Measurement* (pp.123-138). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M. Á. Verdugo & F. B. Jordán de Urríes (Eds.), *Hacia una Nueva Concepción de la Discapacidad* (pp. 79-109). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R. L. (March, 2004a). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216. doi: 10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x
- Schalock, R. L. (2004b). Moving from individual to family quality of life as a research topic. En A. Turnbull, I. Brown y H.R. Turnbull (Eds.), *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 11-24). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R., Bonham, G., & Marchand, C. (February, 2000). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23(1), 77-87. doi: 10.1016/S0149-7189(99)00041-5
- Schalock, R., Brown, R., & Brown, I. (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(203), 5-14.
- Schalock, R., Gardner, J., & Bradley, V. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R., & Jensen, M. (June, 1986). Assessing the Goodness-of-Fit Between Persons and Their Environments. *Journal of The Association for Person with Severe Handicaps*, 11(2), 103-109. doi: 10.1177 / 154079698601100203

- Schallock, R., & Verdugo, M.A. (2002). *The Concept of Quality of Life in Human Services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schallock, R., & Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales*. Madrid: Alianza.
- Schallock, R., & 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: Amarú.
- Schallock, R., & Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Segado, S. (2011). *Nuevas tendencias en Trabajo Social con Familias: Una propuesta para la práctica desde el empowerment*. Madrid: Trotta.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability* (3th ed.). New York: Guilford Press.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais de Apoio e Sua relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.
- Serrano, A. M., & Correia, L. M. (2000). Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. En L. M. Correia & A. M. Serrano (Eds.), *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce, Das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família* (pp.11-32). Porto: Porto Editora.
- Serrano, A. M., & Correia, L. M. (2003). Inclusão e Intervenção Precoce: para um começo educacional promissor. En L. M. Correia (Ed.), *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais*, (pp. 53-59). Porto: Porto Editora.

- Serrano, A. M., Pereira, A. P., & Carvalho, M. L., (2003). Oportunidades de Aprendizagem para a criança nos seus contextos de vida, família e comunidade. *Psicologia, 17*(1), 65-80.
- Sheeran, T., Marvin, R. S., & Pianta R. C. (May, 1997). Mothers' Resolution of their child's Diagnosis and Self-Reported Measures of Parenting Stress, Marital Relations, and Social Support. *Journal of Pediatric Psychology, 22*(2), 197-212. doi: 10.1093/jpepsy/22.2.197
- Sheridan, S. M., & Burt, J. D. (2009). Family-centered positive psychology. En S. J. López, & C. R. Snyder (Eds.), *Oxford Handbook of Positive Psychology* (2nd ed.). (pp. 551-559). Nueva York: Oxford University Press.
- Shonkoff, J., & Meisels, S. J. (1990). Early childhood intervention: The evolution of a concept. En S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 3-31). New York: Cambridge University Press.
- Simeonsson, R. J., & Bailey, D. B. (1990). Family dimensions in early intervention. En Meisels, S. J. & Shonkoff, J. P. (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp.428-444). New York: Cambridge University Press.
- Simeonsson, R. J., Cooper, D. H., & Scheiner, A. P. (May, 1982). A review and analysis of the effectiveness of early intervention programs. *Pediatrics, 69*(5), 535-641.
- Simón, M. I., Correa, N., Rodrigo, M. J., & Rodríguez, A. A. (2004). Desarrollo y Educación Familiar en niños con cursos evolutivos diferentes. En M. J. Rodrigo & J. Palacios, (Coords.), *Familia y Desarrollo Humano* (pp. 445-463).Madrid, España: Alianza.
- Singer, G. H., & Irvin, L. K. (1990). Supporting families of persons with severe disabilities: Emerging findings, practices, and questions. En L. H. Meyer, C. A. Peck, & L. Brow (Dir.), *Critical Issues in the Lives of People with Severe Disabilities* (pp. 271-312). Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Skinner, B. F. (1968). *The Technology of Teaching*. New York: Appleton-Century-Crofts.

- Sloper, P, Knussen, C., Turner, S., & Cunningham, C. (May, 1991) 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. doi: 10.1111/j.1469-7610.1991.tb00342.x
- Sorrentino, A. M. (1990). *Hándicap y Rehabilitación*. Barcelona, Paidós.
- Stallard, P., & Hutchison, T. (July, 1995). Development and Satisfaction with Individual Programme Planning in a Disability Service. *Archives of disease in childhood*, 73(1), 43-47. doi: 10.1136/adc.73.1.43
- Stone, A. A., Helder, L., & Schneider, M. S. (1988). Coping with Stressful Events. Coping Dimensions and Issues. En L. H. Cohen (Ed.), *Life Events and Psychological Functioning: Theoretical and Methodological Issues* (pp.182-210). Newbury Park: Sage.
- Stone, A. A., & Neale, J. M. (April, 1984). New measure of daily Coping: Development and preliminary results. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 892-906. doi: 10.1037/0022-3514.46.4.892
- Strauss, K., Vicari, S., Valeri, G., D'Elia, L., Arima, S., & Fava, L. (March-April, 2012). Parent inclusion in early intensive behavioral intervention: The influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 688-703. doi: 10.1016/j.ridd.2011.11.008
- Suárez, M. (2005). *El grupo de Discusión. Una herramienta para la Investigación Cualitativa*. Barcelona: Laertes.
- Suárez, A. (19 enero, 2014). *Atención Temprana en Contextos Naturales* [Entrada de blog]. Atención Temprana y Familia. Recuperado de <http://atenciontempranayfamilia.blogspot.com.es/2014/01/atencion-temprana-en-contextos-naturales.html>

- Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., & Nelson, L. L. (October, 2005). Measuring the quality of family-partnerships in special education services. *Exceptional Children*, 72(1), 65-81. doi: 10.1177/001440290507200104
- Suriá, R. (2011). Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: Análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. *Siglo Cero*, 42(239), 67-84.
- Suriá, R. (Marzo, 2014). Análisis del Empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología*, 110, 83-97.
- Tamatit, J. (Diciembre, 2005). *Las personas con discapacidad intelectual y las familias ¿Hemos avanzado en Calidad de Vida?* Ponencia presentada en el II Foro Consultivo Juntos, otro mundo es posible (Movimiento Asociativo FEAPS). Oviedo.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación* (2ª Ed.). Barcelona: Paidós Básica.
- TELETÓN (2006). *Documento Unidad Psicosocial del Instituto de Rehabilitación Infantil*. Santiago: IRI Santiago.
- Thelen, E., & Smith, L. B. (1998). Dynamic systems theories. En W. Damon (Ed. de la serie) & R. M. Lerner (Ed. del vol.), *Handbook of Child Psychology. Vol.1, Theoretical models in human development*. (pp. 563-634). New York: Wiley.
- Thompson, S. C. (2009). The role of personal control in adaptative functioning. En S. J. López & C. R. Snyder (Eds.), *Oxford handbook of Positive Psychology* (2nd ed.). (pp. 271-278). Nueva York: Oxford University Press.
- Tierney, A., & Nelson III, C. (November, 2009). Brain Development and the Role of Experience in the Early Years. *Zero Three*, 30(2), 9-13.

- Trivette, C., & Dunst, C. J. (2000). Recommended practices in family-based practices. En S. Sandall, M. McLean & B. J. Smith (Eds.), *DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education* (pp. 39-46). Longmont, CO: Sopris West.
- Trivette, C., Dunst, C. J., Deal, A., & Hamer, W. (April, 1990). Assessing Family Strengths and Family functioning Style. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10(1), 16-35. doi: 10.1177/027112149001000103
- Turnbull, A. P. (2003a). *Family Quality of Life Survey*. Kansas: Beach Center on Disability. University of Kansas.
- Turnbull, A. P. (2003b). La Calidad de Vida de la Familia como resultado de los Servicios: El Nuevo Paradigma. *Siglo Cero*, 34(3), 59-73.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H., & Kyzar, K. (November, 2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 346-356. doi: 10.1002/mrdd.20174
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1986). *Families, Professionals and Exceptionality*. Columbus, OH: Merrill.
- Turnbull, A. P., Turnbull, R., Shank, M., & Leal, D. (1995). *Exceptional lives: Special education in today's schools*. Englewood Cliffs, NJ: Merrill/Prentice-Hall.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V., & Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for the early 21st century. En J. P. Shonkoff & S. L. Meisels (Eds.), *The handbook of early childhood intervention* (2nd ed.). (pp.630-650). New York: Cambridge University Press.
- Twoy, R., Connolly, P., & Novak, J. (May, 2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260. doi:10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x

- Valdés, M., & de Flores, T. (1985). *Psicobiología del Estrés*. Barcelona: Martínez Roca.
- Valladares, A. M. (mayo, 2008). La Familia. Una mirada desde la Psicología. *Medisur*, 6(1), 4-13. Recuperado de <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/402/3800>
- Valles, M. S. (Noviembre, 2001). *Ventajas y desafíos del uso de programas informáticos (e.g. ATLAS. ti y MAXqda) en el análisis cualitativo. Una reflexión metodológica desde la grounded theory y el contexto de la investigación social española*. Trabajo presentado en el Seminario sobre Investigación Avanzada Cualitativa Asistida por Ordenador, Granada. Recuperado de [http://centrodeestudiosandaluces.es/biblio/imagendoc/00000001\\_00000500/00000125/00000125\\_090h0101.PDF](http://centrodeestudiosandaluces.es/biblio/imagendoc/00000001_00000500/00000125/00000125_090h0101.PDF)
- Van-Manen, M. (2003). *Investigación Educativa y Experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y de la sensibilidad*. Barcelona: Idea Books.
- Vázquez, C., Crespo, M., & Ring, J. (2003). Estrategias de Afrontamiento. En A. Balbuena, G. Berríos & P. Fernández de Larrinoa (Eds.), *Medición clínica en Psiquiatría y Psicología* (pp. 425-435). Barcelona: Masson.
- Verdugo, M. A. (2000). Familia y Calidad de Vida. En M. A. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 170-185). Madrid: FEAPS. Recuperado de [http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion\\_tex6.htm](http://www.feaps.org/biblioteca/libros/coleccion_tex6.htm)
- Verdugo, M. A. (Septiembre, 2004). *Calidad de Vida y Calidad de Vida Familiar*. Trabajo presentado en II congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: un Desafío. Medellín, Colombia.
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A., & Sainz, F. (2012). *Escala de Calidad de Vida Familiar. Manual de aplicación*. Salamanca: INICO. (Adaptación de la *Family Quality of Life Survey*, realizada por el Beach Center on Disability, 2003).

- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K., & Stancliffe, R. (September, 2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717. doi: 10.1111 / j.1365-2788.2005.00739.x
- Vicente, J. R. (2015). *Actuaciones de Orientación y Coordinación de los profesionales de Atención Temprana desde la perspectiva de los distintos agentes implicados* (Tesis doctoral). Universidad de Murcia, Murcia. Recuperada de DIGITUM, Biblioteca Universitaria. <http://hdl.handle.net/10201/47426>
- Vidal, M. (1990). *Atención Temprana: Guía para la estimulación del niño de 0 a 3 años*. Madrid: CEPE.
- Vidal, M., & Rubio, L. (2007). Perspectiva histórica de la Estimulación Temprana. En M. Vidal, (Coord.), *Estimulación temprana (de 0 a 6 años). Desarrollo de Capacidades, Valoración y Programas de Intervención* (pp. 11-26). Madrid: CEPE.
- Vila, V., & Rossi, L. (February, 2008). Quality of life from the perspective of revascularized patients during rehabilitation: an ethnographic study. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(1), 7-14. doi: 10.1590/S0104-11692008000100002
- Villa-Elizaga, I. (1976). Estimulación Precoz en Niños de Bajo Peso. *Archivos Argentinos Pediátricos*, 71, 1-8.
- Villalba, C. (2004). La Perspectiva Ecológica en el Trabajo Social con Infancia, Adolescencia y Familia. *Portularia*, 4, 287-298.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in Society*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- Vygotsky, L. S. (1987). *Historia del desarrollo de las Funciones Psíquicas Superiores*. La Habana: Editorial Científico-Técnica.
- Vygotsky, L. S. (1995). *Pensamiento y Lenguaje*. Barcelona: Paidós.

- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (January, 1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 39(1), 29-46. doi: 10.1017/S0021963097001741
- Wang, M., Schalock, R., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (May, 2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233. doi: doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218
- Warren, S. F., & Kaiser, A. P. (1988). Research in early language intervention. En S. Odom & M. Karnes (Eds.), *Early Intervention for Infants and Children with Handicaps: An Empirical Base* (pp. 89-108). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Watts-Pappas, N., & McLeod, S. (2009). *Working with Families in Speech-language Pathology*. San Diego: Plural Publishing.
- Webster-Stratton, C. (December, 1990). Stress: A Potential Disruptor of Parent Perceptions and Family Interactions. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 302-312. doi: 10.1207/s15374424jccp1904\_2
- Wehman, P., & Revell G. (2000). Clinical differential analysis of persons with autism in a work setting: A follow-up study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 14(3), 179-182.
- Wehmeyer, M. L., & Field, S. L. (2007). *Self-Determination: Instructional and Assessment Strategies*. Thousand Oaks, CA: 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* (pp. 335-369). Washington, DC: National Academy Press.

- Weiss, K., Marvin, R., & Pianta, R. (August, 1997). Ethnographic detection and description of family strategies for child care: Applications to the study of cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 263-278.
- Wiegner, S., & Donders, J. (August, 2000). Predictors of parental distress after congenital disabilities. *Journal Developmental Behavioral Pediatrics*, 21(4), 271-277.
- Wilcox, J., Kouri, T., & Caswell, S. (September, 1991). Early language intervention: A comparison of classroom and individual treatment. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 1, 49-62. doi: 10.1044/1058-0360.0101.49
- Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments (2008). *Seven key principles: Looks like/doesn't look like*. OSEP TA Community of Practice-Part C Settings. Recuperado de [http://ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Finalmissionandprinciples3\\_11\\_08.pdf](http://ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Finalmissionandprinciples3_11_08.pdf)
- Wyngaarden-Krauss, M. (January, 1993). Child-Related and Parenting Stress: Similarities and Differences between Mothers and Fathers of Children with Disabilities. *Journal of Mental Retardation*, 97(4), 393-404.
- Zapata, A., Bastida, M., Quiroga, A., Charra, S., & Leiva, J. M. (Febrero, 2013). Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con retraso mental leve. *PSIENCIA: Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 5(1), 15-23. doi: 10.5872/psiencia/5.1.22
- Zigler, E., & Berman, W. (August, 1983). Discerning the future of early childhood intervention. *American Psychologist*, 38(8), 894-906.
- Zimmerman, M. (2000). Empowerment Theory. En J. Rappaport & E. Seidman (Eds), *Handbook of Community Psychology* (pp. 43-63), New York, USA: Kluwer.

Zulueta, M. I., & Mollá M. T. (1997). *Programa para la Estimulación del Desarrollo Infantil. El niño en su primer año de vida*. Madrid: CEPE.

## 9. ANEXOS

---



**1. PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD**

\_\_\_\_\_ PREGUNTAS INICIALES

..... (I) DEFINICIÓN DE AT

¿Qué es para ti la ATENCION TEMPRANA? ¿Cómo la definirías si tuvieras que contarlo a otros papás?

\_\_\_\_\_ EVALUACIÓN

..... (II) COMIENZO EN EL CDIAT

0. ¿Desde cuándo acudes al Centro de AT, cómo fue la experiencia?

..... (III) PROCEDIMIENTOS DE EVALUACIÓN

1. ¿Podrías explicarme cómo ha sido el proceso de Evaluación?

*(Lugar, Quién estaba presente, Modo en que se hizo, Recogida de los Apoyos y Necesidades del niño y la familia).*

\_\_\_\_\_ HABILIDADES-NECESIDADES

..... (IV) INFORMACIÓN SOBRE PRIORIDADES Y NECESIDADES DEL  
NIÑO Y LA FAMILIA

2. ¿Te piden información en el centro sobre las Necesidades y prioridades de tu hijo/a y las de tu familia dentro de vuestras rutinas cotidianas?

3. ¿Qué cosas no te han preguntado y crees que deberían tener en cuenta?

4. ¿Se te ha informado de las habilidades y Necesidades que tiene tu hijo/a?

\_\_\_\_\_ ESTABLECIMIENTO DE OBJETIVOS

..... (V) ESTABLECIMIENTO DE OBJETIVOS

5. Y después de la Evaluación, ¿Cómo se establecieron los Objetivos de la Intervención?

6. ¿Podrías ponerme un ejemplo de alguno de los Objetivos de Intervención con el que se esté trabajando actualmente o se haya trabajado?

7. ¿Crees que los Objetivos se adaptan a vuestra situación real y cotidiana y reflejan tus prioridades (hijo/a, padres, hermanos, etc.)?

8. Cuando se desarrollan los Objetivos, ¿se identifican las rutinas en las que se trabajarán, la forma en que se harán y cómo se medirán, es decir, se sabe el proceso continuo para trabajar ese objetivo y cuándo sabes que se ha cumplido?

a. Los Objetivos que se establecen, ¿están enfocados sólo al niño/a o a toda la familia?

9. ¿Consideras que los Objetivos están desarrollados de forma concreta teniendo en cuenta las habilidades y necesidades de tu hijo/a?

10. ¿Se establece algún acuerdo contigo (y quizá con otros familiares que están con tu hijo/a) para poner en marcha la Intervención y desarrollarla?

---

INTERVENCIÓN

..... (VI) DESARROLLO DE LA INTERVENCIÓN

11. Descríbeme cómo suele ser una Sesión de Intervención.

12. ¿Quién decide qué profesionales y qué apoyos familiares están implicados en la Intervención?

13. ¿Han contado contigo para establecer las Estrategias de Intervención que se van realizar con tu hijo/a y con la familia?

14. ¿Piensas que estas Estrategias de Intervención te van ayudando en el día a día con tu hijo/a?

15. ¿Para ti, la Intervención ha mejorado tus capacidades para identificar y actuar ante las necesidades del niño/a y tuyas (familia)?

16. A través de la Intervención, ¿has descubierto que tienes capacidades/recursos con los que puedes ayudar a tu hijo/a en su día a día y trabajar con él/ella sus Necesidades?

17. ¿(El profesional) Te enseña cómo poner en práctica las Estrategias/Habilidades con tu hijo/a?

18. ¿(El profesional) Te da la oportunidad de poner en práctica, esa Estrategia, delante de él?

19. ¿Te proporciona un feedback (explicación) de cómo has realizado la Práctica de la Estrategia?

\_\_\_\_\_APOYOS INFORMALES  
..... (VII) APOYOS INFORMALES

20. ¿Consideras que se te apoya desde AT en lo que respecta a tus relaciones familiares, como puede ser a nivel de pareja, familia cercana, amigos, etc.?

21. ¿Qué aspectos destacarías como más positivos en tus relaciones de familia desde que acudes al CDIAT?

\_\_\_\_\_CON RESPECTO AL PROFESIONAL  
..... (VIII) MODELO DE TRABAJO DEL EQUIPO

22. Cuando quieres hablar con alguien del centro, ¿a quién te diriges y cómo lo haces?

23. ¿Es este profesional (esta persona) un nexo de unión entre en centro y tu familia?

24. ¿Lo consideras tu profesional de referencia?

25. ¿Con qué profesional se realizan las intervenciones?, ¿Es siempre el mismo? SI/NO.

26. ¿Se adapta el profesional a tus necesidades familiares? (por ejemplo si es flexible en el día de la visita acordada, o a realizar algún cambio por algo inesperado)

27. ¿El profesional destaca los logros que has alcanzados?

\_\_\_\_\_ Participación del CENTRO ESCOLAR en la INTERVENCIÓN  
..... (IX) INTERVENCIÓN EN EL CONTEXTO ESCOLAR

28. ¿Está tu hijo/a escolarizado/a?

29. ¿En qué medida es partícipe el colegio en el Proceso de Intervención?

30. ¿Consideras importante la participación del colegio en la Intervención?

\_\_\_\_\_ ATENCIÓN RECIBIDA  
..... (X) IDENTIFICACIÓN DE PUNTOS FUERTES DEL CDIAT

31. ¿Qué es lo más importante para ti del trabajo que se hace en el CDIAT?

..... (XI) EFICIENCIA DE LA INTERVENCIÓN

32. ¿Qué aspectos te parecen más relevantes de esta manera de intervenir contigo y con tu hijo/a?

..... (XII) DEBILIDADES DEL CDIAT

33. ¿Hay algo que añadirías o quitarías de la Intervención?

..... (XIII) PROPUESTA DE MEJORA EN LA ATENCIÓN RECIBIDA

34. ¿Crees que tu hijo/a necesita algo más de lo que ya se le está ofreciendo desde el centro de Atención Temprana?

Estimado/a participante.

Soy Mónica Montaña Merchán, alumna de doctorado de la UCV y colaboradora con el centro de Atención Temprana L'Alqueria, dirigido por Margarita Cañadas. Desde el grupo de Investigación Capacitas-UCV de la Universidad Católica de Valencia, estamos llevando a cabo un proyecto de investigación sobre la percepción de las familias españolas en cuanto al tipo de Intervención que reciben actualmente de los Centros de Atención Temprana, para determinar el estado actual de las prácticas centradas en la familia.

La investigación de campo, bajo el paradigma sociocrítico, se centra en la metodología cualitativa (Entrevista en profundidad). Se trata de llevar a cabo entrevistas individuales que se graban (previo consentimiento informado debidamente cumplimentado y firmado). La duración aproximada son 30 min., y se contacta primeramente vía telefónica o por correo electrónico con el familiar. Se concreta fecha y hora y se procede a la grabación de la misma. Suelen hacerse vía telefónica o por Skype.

Requerimos un total de 30 familias de todo el territorio español. Actualmente contamos ya con la colaboración de varias familias de diferentes puntos de España, por lo que la aportación de cualquier participante que estuviera interesado en colaborar sería de gran valor. Necesitamos contar con familias que estén siendo atendidas o hayan participado en Centros de Atención Temprana de todo el ámbito nacional. En este momento nos encontramos en la recogida de datos y evaluación de los participantes, para lo cual requerimos su colaboración. Consideramos muy importante para mejorar la calidad de los Servicios contar con las respuestas de las familias.

Si necesitan más información sobre el proyecto, estamos a su disposición. Agradeciendo de antemano su colaboración, reciba un cordial saludo.

Dr. Gabriel Martínez Rico

[gabi.martinez@ucv.es](mailto:gabi.martinez@ucv.es)

Doctoranda: Mónica Montaña Merchán

Dra. Joana Calero Plaza

[joana.calero@ucv.es](mailto:joana.calero@ucv.es)

[mmonmer@mail.ucv.es](mailto:mmonmer@mail.ucv.es)



### 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento Informado para participar en el estudio del grupo de Investigación Capacitas-UCV de la Universidad Católica de Valencia, “sobre la percepción de las familias españolas en cuanto al tipo de Intervención que reciben actualmente de los Centros de Atención Temprana en España”

Yo, Sr./Sra. (nombre y apellidos)

.....

..., con DNI: ....., accedo a participar en dicha investigación, y declaro que:

1. He recibido y comprendido la información sobre las características del estudio en el que me proponen participar.
2. He sido informado de los riesgos y beneficios derivados de la participación.
3. Soy consciente de que la participación es voluntaria y que puedo retirarme cuando lo desee sin tener que dar justificaciones al respecto.

De conformidad con lo que establece la L.O. 15/1999, de 13 Diciembre y de Protección de Datos de Carácter Personal (artículo 3, punto 6 del Real Decreto 223/2004), declaro haber sido informado:

1. De la existencia de un fichero o tratamiento de datos de carácter personal, de la finalidad de la recogida de éstos y de los destinatarios de la información.
2. De la identidad y dirección del responsable del fichero de datos.
3. De la disponibilidad de ejercitar los derechos de acceso, rectificación y oposición dirigiéndome por escrito al titular del fichero de datos.

Y consiento que todos los datos sean almacenados en un fichero automatizado, cuya información podrá ser manejada exclusivamente para fines científicos y referentes a este estudio. Y he expresado estar de acuerdo en participar en el estudio.

(Firma)

En....., a..... de.....

## 4. PRESENTACIÓN DEL DRIVE DE LOS DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Página 1 de 4

### DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

TESIS DOCTORAL "FAMILIA Y ATENCIÓN TEMPRANA"  
Grupo de Investigación Capacitas-UCV (Valencia)

**Edad (de quien responde el cuestionario)\***

**Sexo (de quien responde el cuestionario)\***

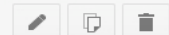
**Adultos que conviven en el núcleo familiar (incluyéndose a usted mismo)\***

**Estado civil (de quien responde el cuestionario) \***

- Soltero/a
- Casado/a
- Separado/a o Divorciado/a
- Viudo/a

Añadir elemento ▼

Página 2 de 4



### Datos Generales de la Familia

**Tengo un trabajo remunerado\***

- Sí, trabajo a tiempo completo
- Sí, trabajo a tiempo parcial
- No, estoy en paro pero buscando empleo
- No

**Nivel de estudios alcanzado\***

- Básicos (EGB, Primaria)
- Formación Profesional (Básico)
- Formación Profesional (Superior)
- Educación Secundaria Obligatoria (ESO)
- COU / Bachillerato
- Diplomatura
- Licenciatura / Grado
- Doctorado

**El nivel de ingresos netos familiares mensuales es\***

- Ninguno (no tengo ingresos propios)
- Menos de 600 Euros netos al mes
- Entre 600 y 1.200 Euros
- Entre 1.200 y 1.800 Euros
- Entre 1.800 y 2.500 Euros
- Más de 2.500 Euros

**Lugar de residencia habitual\***

## Datos Generales del Niño

¿Cuál es el sexo de su hijo/a que atienden en Atención Temprana?\*

Edad de su hijo/a\*



Niños que conviven en el núcleo familiar \*

¿Alguno de sus hermanos presenta alguna discapacidad o problema de desarrollo?\*

¿Dispone el niño/a de un diagnóstico?\*

- Trastorno por déficit de atención (TDA) o Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)
- Trastorno del espectro autista (TEA)
- Retraso en el desarrollo
- Discapacidad auditiva, incluida la sordera
- Discapacidad visual, incluida la ceguera
- Discapacidad física
- Trastorno del habla o del lenguaje
- No dispone de diagnóstico
- Otro:

¿Está su hijo/a escolarizado?\*

- No
- Si

En caso de ser SI, ¿En qué curso está escolarizado?

Añadir elemento ▾

## Información Sobre la Intervención Terapéutica Recibida

Aproximadamente, ¿Desde cuándo asiste al Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) en el que es atendido?\*

¿Qué rol tiene el profesional que atiende a su hijo/a en el CDIAT?\*

Además de la intervención realizada por el profesional, ¿les atienden otros profesionales del CDIAT?\*

En caso de ser afirmativa, especificar cuáles:

- Terapia Ocupacional
- Psicólogo/a
- Fisioterapeuta
- Logopeda
- Otro:

Añadir elemento ▾

