

Enfoque centrado en la familia en las entidades de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: conceptualización y orientaciones para la puesta en práctica

Maria Villaescusa Peral

Departamento de Educación, Universidad de Deusto
maria.villaescusa@deusto.es

Natxo Martínez-Rueda

Departamento de Educación, Universidad de Deusto
natxo.martinez@deusto.es

Garazi Yurrebaso Atutxa

Departamento de Educación, Universidad de Deusto
garaziurrebaso@deusto.es

Adimen- eta garapen-desgaitasunen bat duten pertsonentzako zerbitzuek denbora daramate eraldaketa-prozesuan. Gaur egungo ikuspegiak pertsonak eta familiak dituzte oinarri, baina testuinguru komunitarioan betiere. Pertsonak eta familiak erdigunean jartzeak zerbitzu eta praktika profesionalak ulertzeko beste modu bat dakar, eta zerbitzu eta praktika profesional horiek malgutu, dibertsifikatu eta pertsonalizatu beharra ere bai. Artikulu honek horri buruz gogoeta egiten du, adimen-desgaitasunen bat duten pertsonen eta haien familiei zerbitzuak ematen dizkieten entitateetan ikuspegi hori garatzea helburu hartuta. Horretarako, batetik, ikuspegiak zer-nolako bilakaera izan duen eta gaur egun nola ulertzen dugun aztertzen da, eta, bestetik, hura inplementatu eta praktikan jartzeko funtsezkoak diren gai batzuk eztabaidatzen eta planteatzen dira.

GAKO-HITZAK:

Eraldaketa, zerbitzuak, familian oinarritutako ikuspegia, desgaitasuna.

Los servicios para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo llevan tiempo en procesos de transformación. Los enfoques actuales se centran en las personas y las familias en contextos comunitarios. Poner a las personas y las familias en el centro implica una manera diferente de comprender los servicios y las prácticas profesionales, que se flexibilizan, diversifican y personalizan. Este artículo quiere aportar una reflexión dirigida al desarrollo de este enfoque en las entidades que prestan servicios a las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Para ello, además de recoger su evolución y comprensión actual, se discuten algunas cuestiones clave a la hora de implementar este enfoque y se plantean algunas orientaciones para su puesta en práctica.

PALABRAS CLAVE:

Transformación, servicios, enfoque centrado en la familia, discapacidad.

1. Introducción

El enfoque centrado en la familia en la prestación de servicios y apoyos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo constituye, en la actualidad, uno de los objetivos prioritarios de desarrollo organizacional de Fevas Plena Inclusión Euskadi. Con el fin de avanzar en dicho desarrollo, Fevas Plena Inclusión Euskadi y la Universidad de Deusto están desarrollando un proyecto de investigación con metodología colaborativa cuyo objetivo principal es detectar, analizar y proponer prácticas centradas en la familia que se realizan en las entidades y servicios y que contribuyen a una mejora de la calidad de vida familiar.

Este artículo, elaborado a partir de las principales referencias sobre el asunto en la literatura científica y profesional, pretende resumir las principales aportaciones del enfoque, de modo que podamos analizar y debatir sobre su relevancia y su incorporación a las distintas organizaciones. Para ello, comenzamos presentando las bases del enfoque y sus inicios, para, a continuación, definir los conceptos de enfoque, prácticas y planificación centrada en la familia. Al hilo de esto, se discute el encaje y complementariedad entre la planificación centrada en la persona y la planificación centrada en la familia, para terminar, analizando las distintas formas de incorporar el enfoque y las prácticas en las entidades y servicios y sus implicaciones en la puesta en práctica.

2. ¿De dónde surge y en qué se basa el enfoque centrado en la familia?

Los enfoques centrados en la persona y la familia hace tiempo que se han situado como una referencia clave en la respuesta a las necesidades de salud, educativas o sociales de las personas, también de las personas con discapacidad. De hecho, aunque la literatura sitúa el desarrollo del enfoque centrado en la familia en la década de los noventa, encontramos algunas referencias en los años cincuenta, como por ejemplo, Birt en 1956 (Dunst y Dempsey, 2007).

La idea básica de estos enfoques es que tanto la persona como su familia son partes esenciales en el diseño, puesta en práctica y evaluación de los servicios y apoyos que utilizan. En consecuencia, tanto su protagonismo como la colaboración con profesionales se consideran variables críticas para que dichos servicios sean de calidad y, por tanto, mejoren el bienestar de las personas y sus familias.

El desarrollo y bienestar de las personas depende de las interacciones que mantienen con otras personas en los contextos en los que se desenvuelven, como el hogar, la escuela, el trabajo o el barrio. Dicho de una forma sencilla, las personas, para tener bienestar y calidad de vida, necesitan de relaciones frecuentes, diversas y positivas. En este sentido, se puede afirmar que las personas tienen calidad de vida

cuando se produce un equilibrio entre lo que pueden hacer solas y el apoyo y ayuda que reciben de otras personas (familia, amistades, compañeros, vecinos, profesionales) para hacer frente a sus necesidades y conseguir aquello que es importante para cada una (Fantova, 2006). Además, hay que tener en cuenta que este equilibrio o ajuste entre las capacidades y los apoyos es esencialmente dinámico, ya que cambia según varían dichas capacidades y apoyos en el tiempo, como por ejemplo, en las transiciones que se producen cuando un o una adolescente pasa a ser adulto o adulta, o cuando una madre o padre va envejeciendo.

Esta reflexión contribuye a entender un primer aspecto clave para comprender y llevar a la práctica el enfoque centrado en la familia: el eje de análisis y de intervención no son las personas tomadas de forma aislada, sino la relación que existe entre la persona y su red de apoyos. En esa red, los apoyos primarios de la propia familia, amistades o vecinos son la base desde la que se gestionan y utilizan el resto de apoyos naturales y los servicios¹, tanto generales como específicos. Además, es muy importante resaltar que la relación entre esos diferentes tipos de apoyos (por ejemplo, la relación entre familia y escuela) se convierte en una variable muy influyente en el bienestar y desarrollo de la persona.

El otro elemento clave es partir del papel activo que cada persona juega en las diferentes situaciones. En este sentido, las competencias de las personas les permiten gestionar e influir en sus propios entornos y son, junto con el respeto a su autonomía, otro componente especialmente relevante de los enfoques centrados en la persona y la familia. También es necesario tener en cuenta que, en el caso de las familias, esto implica entender el doble papel que juegan como fuente de apoyo para su familiar, pero también como destinatarias de apoyos de otras personas y servicios, a modo de círculos concéntricos (Bronfenbrenner, 1987).

Podemos situar las raíces del enfoque a mediados de los años setenta, momento en el que Bronfenbrenner (1975) describe los efectos de la participación de la familia en el desarrollo y educación de los niños y niñas. Y es a principios de los años ochenta, tras este hallazgo y como parte del avance en la teoría de los sistemas familiares y en la teoría de los sistemas ecológicos, cuando se evidencia la importancia de la familia, junto con la del niño o niña con discapacidad, como foco de las intervenciones profesionales en atención temprana. Esta idea de la familia como foco de intervención fue la que impulsó

¹ Entendemos los servicios como unidades organizativas que integran diferentes apoyos y prestaciones y que se pueden diferenciar de los centros, entendidos como espacios físicos determinados desde los que se ofrecen apoyos o prestaciones (cfr. el Decreto 185/2015, de 6 de octubre, de Cartera de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales). Aunque tradicionalmente los servicios se han organizado en centros, cada vez es más frecuente dar apoyos en los entornos naturales y comunitarios.

el replanteamiento completo de la conceptualización y la práctica de los servicios de atención temprana (Dunst y Trivette, 2009).

Estas teorías, junto con algunos de los elementos clave de otras —sistemas sociales de Brofenbrenner, empoderamiento (Rappaport, 1981), fortalezas familiares (Stinnett y DeFrain, 1985), apoyo social (Gottlieb, 1981) y modelo de ayuda (Brickman *et al.*, 1982)— se convirtieron, por lo tanto, en guía para la investigación (Dunst, 1985). A su vez, en la práctica, comenzaron a utilizarse algunos de sus elementos principales como parte de las intervenciones, de modo que se comenzaba a proporcionar a los padres y madres y a otros miembros de la familia información, recursos, consejos, orientación y otro tipo de apoyos, con el objetivo de fortalecer la parentalidad y el funcionamiento familiar (Dunst y Trivette, 2009).

Las prácticas profesionales han ido evolucionando, pasando de un modelo “profesionalista” a uno de colaboración (Keen, 2007; Turnbull y Turnbull, 2001), tal y como se describe seguidamente (Dunst *et al.*, 1991; Dunst *et al.*, 2002; Espe-Sherwindt, 2008; Trivette *et al.*, 1995):

- Modelo centrado en el o la profesional: desde el punto de vista de este modelo, los y las profesionales son expertos y expertas en la mayor parte de los asuntos relacionados con los problemas de la persona con discapacidad y su familia. Esta perspectiva sitúa al o la profesional en una posición de poder que le permite tomar decisiones sobre las intervenciones que llevará a cabo con los familiares y la persona con discapacidad, sin tener en cuenta los puntos de vista y opiniones de estos. Los modelos centrados en el o la profesional consideran a las familias incapaces de resolver sus propios problemas y que, por ello, necesitan la ayuda de un o una profesional que les dé soluciones para un funcionamiento óptimo.
- Modelo de familia-aliada: este modelo ve al o a la profesional como experto o experta y a las familias como agentes que son aleccionados por el o la profesional para llevar a cabo aquellas intervenciones que este o esta considera necesarias para el funcionamiento familiar. En este caso, los o las profesionales consideran que las familias son mínimamente capaces de poner en marcha algunas propuestas de mejora, siempre previa formación, según las recomendaciones profesionales y bajo la supervisión del o de la profesional encargado o encargada de capacitar a la familia y de influir en el buen comportamiento y desarrollo de esta.
- Modelo enfocado a la familia: aunque este modelo considera a las familias capaces de elegir y tomar decisiones, las opciones se limitan generalmente a los recursos, apoyos y servicios que los y las profesionales consideran necesarios para la mejora del funcionamiento

familiar. Vemos, entonces, cómo, en comparación con los anteriores modelos, se cree más en las capacidades de las familias, aunque todavía se considera necesaria la guía y consejo profesional y, por ello, se anima a las familias a usar la red de servicios previamente seleccionada por el o la profesional.

- Modelo centrado en la familia: desde el punto de vista de este modelo, los y las profesionales son agentes y recursos de las familias que tienen el objetivo de promover al máximo la toma de decisiones, capacidades y competencias de aquellas, empoderando a las familias de modo que puedan elegir los servicios y apoyos necesarios para la mejora del funcionamiento familiar, según sus necesidades y deseos. Las intervenciones profesionales se basan en las fortalezas familiares y contribuyen a que las familias detecten y organicen una red de apoyos necesarios para fortalecer y movilizar nuevas competencias y aprendizajes que satisfagan las necesidades señaladas por la propia familia.

Es también en la década de los noventa cuando la Association for the Care of Children’s Health (SCCH) publica los elementos principales que configuran las prácticas centradas en la familia que actualmente se reconocen como la base del trabajo del enfoque centrado en la familia (Shelton, Jeppson y Johnson, 1987, cit. en Dunst, Trivette y Hamby, 2007; Espe-Sherwindt, 2008). Estos elementos incluyen lo siguiente (Espe-Sherwindt, 2008):

- Reconocer que la familia es una constante en la vida de la persona con discapacidad.
- Facilitar la colaboración familia-profesionales en todos los ámbitos, desde la atención individual para el desarrollo, implementación y evaluación de programas hasta el desarrollo de servicios.
- Tener en cuenta la diversidad de las familias, considerando su raza, etnia, cultura y nivel socioeconómico.
- Reconocer las fortalezas, la individualidad y los diferentes métodos de afrontamiento de las familias.
- Compartir con las familias continuamente la información completa e imparcial sobre las formas de apoyo.
- Promover la creación de redes y apoyos entre familias.
- Crear servicios que incorporen las necesidades de las personas y sus familias.
- Implementar servicios y programas que proporcionen apoyo emocional y financiero para satisfacer las necesidades básicas de las familias.
- Diseñar servicios accesibles y flexibles, culturalmente competentes y responsables con las necesidades señaladas por la familia.

3. ¿Qué es el enfoque centrado en la familia?

El enfoque centrado en la familia es un modelo de apoyo a familias basado en la colaboración entre familia y profesionales (Arellano y Peralta, 2015) que hace referencia a un conjunto de creencias, valores, principios y prácticas orientados a dar apoyo y fortalecer la capacidad de las familias para promover el desarrollo y aprendizaje de sus familiares (Dunst, 2002; Dunst *et al.*, 2002). Desde esta perspectiva centrada en la familia, se habla de capacitación/empoderamiento como proceso y de calidad de vida familiar como resultado (Turnbull, 2003).

Se reconocen ocho principios conceptuales (Dunst, Trivette y Deal, 1988) que constituyen el marco de referencia y la base para la intervención desde el enfoque centrado en la familia:

1. La intervención se define desde la teoría de los sistemas familiares y los sistemas ecológicos. La familia se entiende como un sistema social complejo y abierto con características y necesidades propias y únicas, en el que tanto las interacciones dentro del sistema como las continuas interacciones del sistema familiar con otros sistemas sociales o contextos más amplios (familia, amistades, servicios, empleo, comunidad, escuela) resultarán claves a la hora de comprender el sistema familiar e intervenir con él (Bronfenbrenner, 1987). Desde esta perspectiva, la intervención propone proveer apoyos formales e informales que influyen directa o indirectamente en el funcionamiento familiar (Dunst *et al.*, 1988). Con relación a la importancia de comprender a la familia, Leal (2008) establece seis principios:
 - Los miembros de la familia se influyen unos a otros;
 - la composición familiar varía;
 - cada familia es un recurso;
 - las familias cambian con el paso del tiempo;
 - cada familia es única desde un punto de vista cultural; y
 - los miembros de la familia se proporcionan ayuda de forma constante.
2. Se pone el foco en la familia como unidad de intervención, y no en la persona con discapacidad.
3. Se promueve el empoderamiento familiar, entendido como el proceso que contribuye a que las familias tengan poder e influencia sobre aquellos asuntos que les importan.
4. Se promueven y se prestan apoyos a la familia para la adquisición de competencias mediante las cuales puedan gestionar los eventos y actividades del día a día.
5. Se propone que la familia señale sus preocupaciones en coordinación con el o la profesional, que la apoyará para que utilice sus capacidades y fortalezas con vistas a obtener los

recursos y apoyos necesarios para satisfacer esas preocupaciones.

6. Se defiende la creencia de que todas las familias cuentan con fortalezas y capacidades y que, por lo tanto, debemos detectarlas y promover su uso como soporte para el funcionamiento familiar.
7. Se promueve el uso de apoyos y recursos informales como herramientas principales para detectar las preocupaciones familiares, dada la influencia positiva de los apoyos familiares, las amistades y los vecinos en los distintos dominios del funcionamiento familiar.
8. Y, por último, el o la profesional adopta el papel de apoyar a la familia, poniendo énfasis en la mejora de sus competencias y evitando crear una relación de dependencia de la familia hacia el o la profesional. Las prácticas de apoyo para el empoderamiento requieren una ruptura de la relación típica entre profesional y familia.

El enfoque centrado en la familia ha sido reconocido, tanto por familias como por profesionales, como necesario a la hora de proveer de servicios a las familias y a las personas con discapacidad. Prueba de ello es su utilización en diferentes ámbitos: salud mental, trabajo social, educación, programas de salud infantil (Allen y Petr, 1998; Dunst, 2002), rehabilitación (Law *et al.*, 2005), unidades de cuidados intensivos de neonatos (Brown, Pearl y Carrasco, 1991), pediatría (Raghavendra *et al.*, 2007) o logopedia (Allen y Petr, 1998; Sánchez-López y Díaz, 2014). En el ámbito de la discapacidad, la mayor parte de experiencias y estudios están dirigidos a la etapa infantil, y en concreto, a los servicios de atención temprana (Davis y Gavidia-Payne, 2009; Freedman y Boyer, 2000; Law *et al.*, 2005), aunque también encontramos alguno en otros momentos del ciclo vital (Kim y Turnbull, 2004).

Aun conociendo el impacto positivo del enfoque en las familias en contraste con el de otros modelos, como el centrado en el o la profesional, apenas encontramos en la literatura modelos sistemáticos de puesta en práctica en nuestro contexto, ni estudios que describan, analicen y evalúen la implementación del enfoque en servicios o programas. De este modo, no se dispone de muchos ejemplos que nos ilustren sobre la puesta en práctica del enfoque. Esto implica que, aun entendiendo el objetivo y compartiendo la filosofía del enfoque, nos resulte complicado “aterrizarlo” a la práctica y visualizar su encaje en la estructura de los servicios tal y como los conocemos. En este sentido, encontramos materiales en el ámbito hospitalario, como los elaborados por el Institute for Patient-and Family-Centered Care, que nos ayudan a concretar, definir, detectar y evaluar las prácticas centradas en la familia.

4. ¿Qué son las prácticas centradas en la familia?

Tal y como definíamos en el apartado anterior, el enfoque centrado en la familia designa un conjunto

de creencias, valores, principios y también prácticas orientados a apoyar y capacitar/empoderar a las familias. Estas prácticas hacen referencia a un tipo de relación en la que familia y profesional se definen como colaboradores, de forma que se trata de una relación equitativa y horizontal, en la que la participación de las familias es imprescindible e incuestionable. Esta participación de la que venimos hablando adquiere distintas formas, y teniendo en cuenta que la mejor relación es aquella donde cada familia decide, puede ser interesante señalar los diferentes niveles y tipos de participación de las familias. Las familias y las personas pueden participar y establecer relaciones de colaboración a diferentes niveles. Es habitual distinguir tres niveles (Peikes *et al.*, 2011):

- a. Participación en el diseño, implementación y evaluación del plan de apoyo a la persona o la familia.
- b. Mejora de la calidad del programa en el que participa la persona o la familia mediante la figura del asesor/asesora o consultor/consultora.
- c. Desarrollo e implementación de políticas e investigación.

Además, las familias pueden desarrollar funciones específicas tanto con relación a otras familias como en las propias organizaciones:

- Las familias pueden ser fuentes de apoyo a otras familias.
- Los familiares pueden ejercer como personal contratado con funciones vinculadas al apoyo y relación con familias, como por ejemplo, coordinadores de programas de apoyo entre pares, coordinadores de iniciativas de atención centrada en la persona y la familia, enlaces y consultores de personas, familias o profesionales.

También es interesante señalar algunas de las funciones que pueden desempeñar los miembros de la familia. Ciertos autores (Law *et al.*, 2003) diferencian funciones según el grado de colaboración que implican. Así, por ejemplo, hablan de funciones no colaborativas:

- Informar: los miembros de la familia proporcionan al equipo profesional informaciones sobre el funcionamiento, los puntos fuertes y las necesidades de la persona con discapacidad.
- Orientar: los miembros de la familia aportan ideas sobre los objetivos y métodos de intervención de la persona. Se entiende que juegan un papel de “invitados” más que de miembros iguales del equipo.
- Ayudar: los miembros de la familia reciben formación e información que les permite llevar a cabo las estrategias de intervención con la persona con discapacidad en el propio hogar.

Señalan también las siguientes funciones colaborativas:

- Coordinador/a de los servicios de su hijo/a: los miembros de la familia son los líderes del proceso de toma de decisiones. El proveedor de servicios actúa como recurso y asesor para ayudar a la familia a tomar decisiones.
- Colaborador/a del equipo: en esta función, la familia y el proveedor de servicios aportan una experiencia única, pero igualmente importante, a la tarea de asegurarse de que la persona con discapacidad recibe los mejores servicios. La familia está incluida en la evaluación, el desarrollo de metas y la planificación de la intervención.

Por lo tanto, uno de los aspectos clave que definen el enfoque centrado en la familia y sus prácticas es que las familias están presentes y participan en los distintos niveles, y que esta participación es definida por ellas mismas, con el apoyo profesional. En este sentido, teniendo en cuenta los distintos niveles de participación y las distintas funciones que desempeñan las familias, las prácticas centradas en la familia también tendrán distintos niveles de concreción. Pero procedamos, en primer lugar, a definir tales prácticas. Cabe destacar que existen diferentes aproximaciones a la hora de conceptualizar las prácticas centradas en la familia, aunque hay consenso acerca de sus elementos centrales (Allen y Petr, 1998; Brown *et al.*, 2007; Giné *et al.*, 2010; Johnson, 2000; Martínez *et al.*, 2016b; Murphy *et al.*, 1995; Turnbull, 2003):

- La familia como unidad de apoyo. Es el conjunto de la familia, definida por sí misma, quien recibe y presta el apoyo y los servicios, y no solo la persona con discapacidad.
- La familia es la que toma las decisiones. La familia es la protagonista a la hora de formular sus necesidades, establecer prioridades y definir acciones. Así, será necesario disponer de espacios y momentos de conciencia colectiva sobre la orientación deseable del cambio y cierto consenso sobre sus valores, preferencias o intereses.
- Apoyos basados en las fortalezas. Se deja atrás el enfoque patológico basado en los déficits de las familias, para centrarse en los puntos fuertes de estas. Todas las familias tienen fortalezas, pero a veces, por sus circunstancias, resulta difícil detectarlas. Desde el enfoque centrado en la familia, se trabaja a partir de la detección de los puntos fuertes y, para esto, es imprescindible capacitar a las familias, empoderarlas, de modo que ellas mismas detecten sus fortalezas y las utilicen de forma efectiva en su día a día.

Partiendo de estos elementos y siguiendo los ocho principios descritos con anterioridad, Trivette y Dunst (2000) definen las prácticas centradas en la familia como aquellas que proporcionan o median en la provisión de recursos y apoyos necesarios para que las familias dispongan del tiempo, energía, conocimiento y habilidades que les proporcionen a ellas y a

sus familiares con discapacidad oportunidades y experiencias de aprendizaje que promuevan su desarrollo integral. En este sentido, los recursos y apoyos proporcionados se centran en las familias, de modo que las prácticas centradas en la familia tendrán, para la persona y su familia, consecuencias en el fortalecimiento y en la competencia familiar para afrontar sus principales retos.

Varios autores (Dunst y Trivette, 1996; Dunst *et al.*, 2002) señalan dos importantes componentes —relacional y participativo— de las prácticas centradas en la familia, los cuales están relacionados con el estilo de apoyo profesional y asociados al beneficio positivo y a la percepción de control de las familias (Dunst y Dempsey, 2007). Podríamos diferenciar, por lo tanto, entre dos tipos de prácticas de apoyo:

- Las prácticas relacionales “hacen referencia a la forma en que el profesional desarrolla sus interacciones con la familia” (García-Sánchez *et al.*, 2014: 289) y se configuran en torno a competencias de comunicación tales como la escucha activa, la empatía, la aceptación y la honestidad, habitualmente utilizadas por los y las profesionales para crear relaciones efectivas con las familias. Algunos ejemplos podrían ser que el o la profesional adapte la información a las características y nivel de comprensión de la familia o que el o la profesional respete las creencias individuales y culturales de cada familia. Estas prácticas ayudan a que la familia desarrolle creencias positivas sobre sus fortalezas y capacidades (Dunst *et al.*, 2002; Dunst y Dempsey, 2007). Los comportamientos derivados de la utilización de estas prácticas han sido objeto de estudio en distintas áreas de conocimiento, en particular, la enfermedad mental (Trute y Hiebert-Murphy, 2007; cit. en Espe-Sherwindt, 2008).
- Las prácticas participativas se orientan a la toma de decisiones y al desarrollo de cursos de acción (Martínez *et al.*, 2016b), de manera que se fortalezcan las competencias familiares (Dunst y Dempsey, 2007). Incluyen prácticas individualizadas, flexibles y sensibles a las preocupaciones y prioridades de la familia, e implican la toma de decisiones informadas y la participación activa por parte de la familia para el logro de los objetivos y resultados deseados por esta. Un ejemplo sería colaborar con la familia en la detección de sus prioridades. Dicho de otra manera, los y las profesionales comparten toda la información con las familias y las animan a tomar sus propias decisiones, aprovechando su conocimiento y capacidades, y ayudándolas en el desarrollo de estas y en la adquisición de nuevas habilidades (Espe-Sherwindt, 2008).

Retomando la idea de que el enfoque centrado en la familia adquiere distintas formas y que la participación de la familia se da a distintos niveles y con distinta intensidad, las prácticas centradas en la familia también son diversas e implican distintos

niveles de concreción. Estos niveles de concreción, como abordaremos en el siguiente apartado, vendrán parcialmente determinados por los procesos de cada servicio y el destinatario principal de este.

Dentro de esos niveles de concreción, encontraremos desde prácticas en las que la familia participa en el apoyo a su familiar para elaborar su plan de acción individual, cuyo centro es la persona misma, hasta prácticas mucho más concretas y estructuradas en las que la familia elabora su propio plan de acción familiar.

Un ejemplo de práctica concreta y estructurada es el Programa de Apoyo para la Calidad de Vida Familiar (Martínez *et al.*, 2016a). El programa toma como base los principios y elementos fundamentales del enfoque centrado en la familia y los componentes de las prácticas centradas en la familia, y tiene como objetivo “crear un espacio de encuentro para toda la familia, para construir y poner en práctica un Plan de Mejora Familiar que incluya la perspectiva de todos sus componentes, con el apoyo de un o una profesional” (Martínez *et al.*, 2016a: 60). El programa parte de las preocupaciones familiares que se relacionan con las ocho dimensiones propuestas en la Escala de Calidad de Vida Familiar (Giné *et al.*, 2010; Giné *et al.*, 2013): bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, acomodación de la familia, inclusión y participación. En este programa, por lo tanto, la familia decide participar con el objetivo de elaborar un plan de acción que le ayude a mejorar algunos aspectos de la vida de sus miembros, con el objetivo final de mejorar la calidad de vida familiar.

En el Cuadro 1, se presentan, a modo de ejemplo, algunas buenas prácticas descritas a partir de las aportaciones del Family-Centred Service del CanChild Centre for Childhood Disability Research de la McMaster University².

5. ¿Son compatibles la planificación centrada en la persona y en la familia?

En algunas ocasiones, se ha planteado una cierta disyuntiva entre atención centrada en la persona y atención centrada en la familia (Kyeong-Hwa y Turnbull, 2004). Desde este planteamiento, se apunta que la atención en los primeros años de vida se articula en torno a la familia, mientras que cuando la persona llega a la edad adulta, el modelo de planificación y atención es el centrado en la persona. Para aclarar este debate, nos parece interesante la distinción que hacemos en este artículo entre el enfoque centrado en la familia, las prácticas centradas en la familia y la planificación centrada en la familia. Desde este punto de vista, el enfoque centrado en la familia es una forma de pensar a la

² <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/family-centred-service>.

Cuadro 1. Ejemplos de buenas prácticas centradas en la familia

	Descripción	Relevancia desde el enfoque centrado en la familia
Detectar fortalezas y recursos de los padres/madres y las familias y construir sobre ellos	<p>Estrategias para detectar y aprovechar las fortalezas y recursos de las familias:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asumir que todas las familias tienen fortalezas y recursos. • Detectar los puntos fuertes y los recursos de la familia. • Explorar los recursos disponibles a través de la familia y los amigos. • Explorar las habilidades e intereses de la familia. • Reconocer las preocupaciones de la familia. 	<p>Centrarse en los puntos fuertes y los recursos de una familia es otra forma, tal vez menos reconocida, de que las familias y los proveedores de servicios lleguen a un acuerdo.</p>
Apoyo mutuo parental (programas “de padres a padres”)	<p>Es cualquier situación en la que las familias pueden compartir información y proporcionar apoyo emocional. Los tipos más frecuentes de apoyo “de padre a padre” incluyen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relación informal entre padres y madres. • Programas específicos que coinciden con dos padres/madres basados en criterios específicos. • Listas de padres/madres que se ofrecen como voluntarios para necesidades de las familias. • Grupos de padres/madres que son dirigidos por ellos mismos o por un/a profesional. <p>Pueden adoptar diferentes formatos (parejas o grupo) y presentar diferentes niveles de formalización.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hace hincapié en que las familias son las expertas en su hijo o hija y en la situación de su familia. • Las familias reconocen beneficios en términos de apoyo emocional y para el desarrollo de conocimientos y habilidades para la crianza, sentido de pertenencia y en cuanto a reducción del aislamiento.
Tomar decisiones juntas: cómo decidir qué es lo mejor	<p>Las decisiones que deben tomarse dependen de las necesidades de la persona y de las preocupaciones y prioridades de la familia. Puede ser necesario decidir sobre cuestiones como en qué programas de verano debe participar y si la persona debe someterse a un tratamiento médico. Esas decisiones implican:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Decidir qué cuestiones son las más importantes y detectar el asunto prioritario que se ha de trabajar. • Tomar decisiones sobre qué estrategias abordarán mejor estas cuestiones prioritarias. Todos los miembros del equipo, incluyendo las madres/padres, deben ser animados a ofrecer ideas. Las madres/padres solo se sentirán cómodos al ofrecer sugerencias cuando haya un clima de confianza y aceptación. • Las familias y las personas son las que toman las decisiones finales. • Las y los profesionales deben ayudar a las madres/padres a recopilar información actualizada sobre intervenciones y estrategias. Esto les ayudará a tomar decisiones bien informadas que consideren adecuadas para sus familias. • Las decisiones no se basan únicamente en la información sobre lo que funciona y deben tener en cuenta los deseos de la persona, las prioridades de la familia y las necesidades de otros miembros de la familia. 	<p>Una de las premisas de los servicios centrados en la familia es que las familias deben tomar las decisiones sobre los servicios, programas e intervenciones para sus hijos e hijas. Las decisiones bien informadas satisfacen las necesidades, valores y objetivos tanto de las personas con discapacidad como de sus familias.</p>
Uso de comportamientos y lenguaje respetuosos	<p>El uso de comportamientos y lenguaje respetuosos, que afecta tanto a las familias como a los servicios, implica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elegir los momentos y entornos adecuados. • Compartir información completa, honesta e imparcial, evitando los juicios y valores propios. • Describir a las familias de la misma manera respetuosa, sin importar si están presentes o no durante su discusión o si planean leer su informe escrito. • Hablarse como miembros iguales del equipo. • Personalizar la comunicación • Valorar las diferencias individuales (etnia, idioma, religión, ubicación geográfica, ingresos, género, orientación sexual, discapacidad u ocupación). • Dejar a un lado los prejuicios antes de sentarse con los demás, ver a las personas por lo que son y por el motivo por el que se han reunido. • Usar un lenguaje positivo de “la persona primero”. 	<p>Un principio del enfoque centrado en la familia es que cada familia y cada miembro de la familia debe ser tratado con respeto. Tratar a otras personas con respeto implica ser considerado y valorar las diferencias individuales a través de lo que decimos y hacemos. Se ha comprobado que los comportamientos respetuosos y de apoyo son uno de los factores más importantes para determinar la satisfacción de las familias con los servicios.</p>

Fuente: CanChild Centre for Childhood Disability Research (adaptado).

que se asocian determinadas prácticas centradas en la familia, que se pueden aplicar y tener en cuenta en todos los servicios y que hacen referencia a los diferentes niveles y tipos de participación de las familias. Por su parte, los procesos de planificación centrada en la persona y de la planificación centrada en la familia los consideramos como procesos interdependientes (Figura 1) en los que, según las condiciones, situaciones o deseos de las personas, se puede incorporar en mayor medida el ingrediente familiar y el ingrediente individual.



Fuente: Elaboración propia.

En este sentido, es lógico pensar que, cuando los/as hijos/as sean pequeños/as, el tipo de planificación predominante será la planificación centrada en la familia, y que, según la persona vaya disponiendo de mayor autonomía en sus decisiones, se incorporarán los componentes propios de la planificación centrada en la persona, sabiendo que, a través de los círculos de apoyo, siempre habrá elementos de la familia que también estén presentes. Al mismo tiempo, puede haber situaciones en las que, por necesidades o deseo de las familias, se desarrollen procesos de la planificación centrada en la familia, pero el componente de la planificación centrada en la persona también estará presente.

En síntesis, entendemos que la planificación centrada en la persona y la planificación centrada en la familia son procesos íntimamente ligados que comparten elementos y que, en función de las circunstancias, el proceso se inicia tomando como punto de partida a la persona o a la familia, pero siendo conscientes de que ambos componentes están presentes.

6. “Aterrizando” en nuestras entidades y servicios: enfoque, prácticas y planificación centradas en la familia

Aunque las bases y, en buena medida, las estrategias de la planificación centrada en la familia son

similares, entendemos que su alcance y formas de implementación pueden ser diferentes en función de algunas variables. Por ejemplo, su aplicación en un servicio de atención temprana tendrá diferencias con su aplicación en un entorno residencial. Seguidamente se examinan algunas variables que condicionan esas formas de aplicar el enfoque centrado en la familia.

6.1. Un aspecto previo: de la atención centrada en los servicios a la atención centrada en la persona y la familia

Los servicios para las personas con discapacidad llevan tiempo en procesos de transformación³ desde un enfoque centrado en los servicios hacia un enfoque centrado en las personas y las familias en contextos comunitarios. Todas las entidades y servicios se hallan inmersos en estos procesos, aunque los logros alcanzados son distintos según las condiciones o especificidades de cada uno de ellos. Poner a las personas y las familias en el centro implica una manera diferente de comprender los servicios y las prácticas profesionales que se flexibilizan, diversifican y personalizan. En este sentido, el grado en el que cada servicio haya dado pasos en esta dirección será un factor que se ha de tener en cuenta a la hora de detectar y proponer buenas prácticas centradas en la familia. Así, por ejemplo, si se han implantado procesos de planificación centrada en la persona, se ha tenido que incorporar a las familias a través de los círculos de apoyo.

6.2. Destinatarios: ¿personas y/o familias?

Como hemos visto en la primera parte del artículo, los enfoques actuales tienden a ver a las personas desde las relaciones y apoyos que mantienen en su entorno. En este sentido, todos los servicios, en mayor o menor medida, se dirigen a las personas y sus familias, más si toman como referencia los entornos naturales. Por ello, es importante no perder de vista que todos los servicios son para las personas y sus familias.

También es cierto que cada servicio tiene un destinatario principal que determina tanto las necesidades a las que responde como las condiciones en las que ese servicio se presta. En este sentido, podemos diferenciar:

- Servicios para personas con discapacidad (por ejemplo, un servicio diurno).
- Servicios de apoyo a familias, tanto a alguno de sus miembros (por ejemplo, un programa de apoyo a hermanos/as) como a la familia como una unidad (por ejemplo, un plan de acción familiar).
- Servicios que podemos calificar de mixtos, en los que sus destinatarios son tanto la persona

³ Véase <<http://www.plena-transformacion.org>>.

con discapacidad como la unidad familiar (por ejemplo, la atención temprana).

Esta distinción es importante, porque condiciona el papel que las diferentes personas juegan y, en consecuencia, moldea las formas de concretar el enfoque centrado en la familia en cada servicio. A pesar de que haya un destinatario principal, es importante insistir en que todos los servicios se dirigen tanto a las personas como a sus familias y, por consiguiente, se orientan al bienestar de todos los miembros de la familia.

Otra variable que condiciona de manera importante los papeles que se desempeñan es la edad de las personas y, en particular, la edad de la persona con discapacidad. En esta línea, es importante tener en cuenta que las transiciones (entrada y salida de los servicios, cambios en la situación de las personas y familias) son momentos especialmente críticos en la aplicación del enfoque centrado en la familia, en la medida en que en ellos se produce un reajuste en los papeles que desempeñan los principales agentes.

6.3. Procesos de cada tipo de servicio

También es importante tener en cuenta que cada servicio/centro va a tener sus procesos, rutinas y actividades específicas, que son las que deben incorporar las prácticas centradas en la familia. Por ejemplo, en un servicio de diagnóstico puede ser muy importante el lenguaje que se utiliza a la hora de transmitir información, mientras que, en un servicio de vivienda, lo pueden ser las visitas de familiares y amigos. Aquí también interesa tener presentes los diferentes niveles de participación de las familias: el nivel individual/familiar, el nivel de servicio o programa, y el nivel de políticas e investigación.

7. Implicaciones del enfoque centrado en la familia: revisión y reajuste de los papeles de familias y profesionales

Tal y como comentábamos a lo largo del artículo, las prácticas profesionales han ido evolucionando. En este sentido, decíamos que el enfoque centrado en la familia es un modelo de apoyo basado en la colaboración entre familia y profesionales que implica un importante reajuste en los papeles que ambos han jugado tradicionalmente. Las personas y sus familias asumen papeles más activos, mientras que los y las profesionales enfatizan sus funciones de facilitación y mediación. Por ello, se trata de que tanto familias como profesionales, en el marco de las organizaciones, puedan ir reajustando sus papeles, desarrollando nuevas formas de verse y de actuar.

Desde el punto de vista de los y las profesionales, este papel de mediador/a supone un cambio de conciencia y el desarrollo de determinadas competencias, pero también implica cambios

organizacionales que lo permitan y apoyen. También es preciso resaltar que este papel no implica neutralidad, ni supone renunciar a los valores y al conocimiento profesional, sino todo lo contrario: más bien nos obliga a confrontar las dos perspectivas, la familiar y la profesional, y a buscar el equilibrio entre los valores y conocimientos tanto de la familia como de los profesionales. Este equilibrio no siempre es fácil de conseguir, por lo que se requiere de esfuerzos sostenidos a diferentes planos (familias, profesionales y organización) y con estrategias diversas (formación, espacios de diálogo y negociación, procedimientos de trabajo y herramientas).

En las relaciones de colaboración, la confianza y el respeto son los ingredientes fundamentales. El respeto supone la aceptación del otro, el reconocimiento de su legitimidad y autonomía. La confianza, por su parte, es el sentimiento opuesto al miedo y se desarrolla en la medida que las personas tienen la creencia compartida de que los demás son personas competentes, sinceras y que persiguen lo mejor. La confianza valida la experiencia de los demás, les reconoce como expertos y nos da la seguridad de que van a comportarse de una forma adecuada.

Por último, señalamos algunos de los factores que contribuyen a generar confianza y, en consecuencia, a facilitar la relación entre profesionales y familias:

- Clarificar expectativas y papeles.
- Mostrar sinceridad y honestidad.
- Mostrar congruencia entre lo que hacemos y decimos.
- Cumplir los acuerdos y promesas.
- Tener altas expectativas.
- Atribuir buenas intenciones.
- Respetar las opiniones y decisiones.
- Crear múltiples oportunidades de interacción en diferentes formatos y espacios.
- Validar como legítima la forma de ver de las familias, sin juzgar ni cuestionar.

8. Conclusión

En este artículo, se han resumido las principales aportaciones del enfoque centrado en la familia, y se ha analizado y debatido sobre su relevancia y su incorporación a las organizaciones. Para ello, en primer lugar, se han presentado las bases del enfoque y se han definido los conceptos de enfoque, prácticas y planificación centrada en la familia. Después, se ha abierto una discusión sobre el encaje y la complementariedad entre la planificación centrada en la persona y la familia, para terminar con un análisis de las distintas formas de incorporar el enfoque y las prácticas en las entidades y servicios y sus implicaciones en la puesta en práctica.

Este artículo, que clarifica los conceptos y aportaciones más relevantes del enfoque y nos invita

a la reflexión, establece un marco de referencia para el desarrollo de posteriores investigaciones en torno a la práctica centrada en la familia. Esas investigaciones deberían orientarse, por un lado, a clarificar y detectar aquellas prácticas centradas en la familia que se desarrollan en

los servicios y que contribuyen a su bienestar y protagonismo (empoderamiento), y a las relaciones de colaboración; y, por otro lado, deberían orientarse a desarrollar un modelo teórico-práctico que ayude a detectar y clasificar las prácticas centradas en la familia.

- ALLEN, R.I. y PETR, C.G. (1998): "Rethinking family-centered practice", *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 568, nº 1, págs. 4-15.
- ARELLANO, A. y PERALTA, F. (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*, vol. 33, nº 1, págs. 119-132.
- BRICKMAN, P.; RABINOWITZ, V.; KARUZA, J.; COATES, D.; COHN, E. y KIDDER, L. (1982): "Models of helping and coping", *American Psychologist*, vol. 37, nº 4, págs. 368-384.
- BRONFENBRENNER, U. (1975): "Is Early Intervention effective?", en FRIEDLANDER, B.Z; STERRITT, G.M y KIRK, G.E. (eds.), *Exceptional Infant: Vol 3. Assesment and Intervention*, Nueva York, Brunner/Mazel, págs. 449-475.
- (1987): "The ecology of the family as a context for human development", *Developmental Psychology*, vol. 22, nº 6, págs. 723-742.
- BROWN, I.; GALAMBOS, D.; POSTON, D.J. y TURNBULL, A.P. (2007): "Person centered and family centered support", en BROWN, I. y PERCY, M. (eds.), *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities*, Baltimore, Paul H. Brookes, págs. 351-361.
- BROWN, W.; PEARL, L.F. y CARRASCO, N. (1991): "Evolving models of family-centered services in neonatal intensive care", *Children's Health Care*, vol. 20, nº 1, págs. 50-55.
- DAVIS, K. y GAVIDIA-PAYNE, S. (2009): "The impact of child, family and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 34, nº 2, págs. 153-162.
- DUNST, C.J. (1985): "Rethinking early intervention", *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, vol. 5, nº 1-2, págs. 165-201.
- (2002): "Family-centered practices: Birth through high school", *The Journal of Special Education*, vol. 36, nº 3, págs. 141-149.
- DUNST, C.J.; BOYD, K.; TRIVETTE, C.M y HAMBY, D.W. (2002): "Family-oriented program models and professional helpgiving practices", *Family Relations*, vol. 51, nº 3, págs. 221-229.
- DUNST, C.J. y DEMPSEY, I. (2007): "Family-professional partnership and parenting competence, confidence, and enjoyment", *International Journal of Disability, Development and Education*, vol. 54, nº 3, págs. 305-318.
- DUNST, C.J.; JOHANSON, C.; TRIVETTE, C.M. y HAMBY, D. (1991): "Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not?", *Exceptional Children*, vol. 58, nº 2, págs. 115-126.
- DUNST, C.J. y TRIVETTE, C.M. (1996): "Empowerment, effective helpgiving practices and family-centered care", *Pediatric Nursing*, vol. 22, nº 4, págs. 334-347.
- (2009): "Capacity-building family-systems intervention practices", *Journal of Family Social Work*, vol. 12, nº 2, págs. 119-143.
- DUNST, C.J.; TRIVETTE, C. y DEAL, A. (1988): *Enabling & Empowering Families. Principles & Guidelines for Practice*, Cambridge, Brookline Books.
- DUNST, C.J.; TRIVETTE, C.M y HAMBY, D.W. (2007): "Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research", *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, vol. 13, nº 4, págs. 370-378.
- ESPE-SHERWINDT, M. (2008): "Family-centered practice: Collaboration, competency and evidence", *Support of Learning*, vol. 23, nº 3, págs. 136-143.
- FANTOVA, F. (2006): "Exclusión e inclusión social: una aproximación desde el ámbito de la discapacidad", <http://fantova.net/?wpfb_dl=65>.
- FREEDMAN, R. y BOYER, N. (2000): "The power to choose: Supports for families caring for individuals with developmental disabilities", *Health & Social Work*, vol. 25, nº 1, págs.59-68.

- GARCÍA-SÁNCHEZ, F.A.; ESCORCIA, C.T.; SÁNCHEZ-LÓPEZ, M.C.; ORCAJADA, N. y HERNÁNDEZ-PÉREZ, E. (2014): "Atención temprana centrada en la familia", *Siglo Cero*, vol. 45, nº 3, págs. 6-27.
- GINÉ, C.; GRÀCIA, M.; VILASECA, R. y BALCELLS, A. (2010): "Quality of life of the families of people with intellectual disability in Spain", en KOBER, R. (ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*, serie Social Indicators Research, Dordrecht, Springer, págs. 349-361.
- GINÉ, C.; VILASECA, R.; GRÀCIA, M.; MORA, J.; ORCASITAS, J.R.; SIMÓN, C. y SIMÓ-PINATELLA, D. (2013): "Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 years old", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 38, nº 2, págs. 141-148.
- GOTTLIEB, B.H. (ed.) (1981): *Social Networks and Social Support*, Beverly Hills, Sage.
- JOHNSON, B.J. (2000): "Family-centered care: Four decades of progress", *Families, Systems & Health. The Journal of Collaborative Family Healthcare*, vol. 18, nº 2, págs. 137-156.
- KEEN, D. (2007): "Parents, families and partnerships: Issues and considerations", *International Journal of Disability, Development and Education*, vol. 54, nº 3, págs. 339-349.
- KIM, K., y TURNBULL, A. (2004): "Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning", *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, vol. 29, nº 1, págs. 53-57.
- KYEONG-HWA, K., y TURNBULL, A. (2004): "Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning", *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, vol. 29, nº 1, págs. 53-57.
- LAW, M.; ROSENBAUM, P.; KING, G.; KING, S.; BURKE-GAFFNEY, J.; MONING-SZKUT, T.; KERTOY, M.; POLLOCK, N.; VISCARDIS, L. y TEPLICKY, R. (2003): *Working Together: From Providing Information to Working in Partnership*, Hamilton, CanChild Centre for Childhood Disability Research.
- LAW, M.; TEPLICKY, R.; KING, S.; KING, G.; KERTOY, M.; MORNING, T.; ROSENBAUM, P. y BURK-GAFFNEY, J. (2005): "Family-centred service: Moving ideas into practice", *Child: Care, Health and Development*, vol. 31, nº 6, págs. 633-642.
- LEAL, L. (2008): *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*, serie Cuadernos de Buenas Prácticas, Madrid, FEAPS, <https://www.feaps.org/biblioteca/libros/documentos/enfoque_familia.pdf>.
- MARTÍNEZ, N.; FERNÁNDEZ, A.; MONTERO, D.; VILLAESCUSA, M.; ORCASITAS, J.R.; MARTÍNEZ, M.; MENDIETA, C.; CABEZAS, D.; SÁENZ DE UGARTE, A.; AJA, E.; PEREDA, T.; ARIAS, M.; URIZARBARRENA, A. y PLAZA, E. (2016a): *Programa de Apoyo a la Calidad de Vida Familiar. Manual profesional*, Gorabide; BizkaiLab; Universidad de Deusto.
- MARTÍNEZ, N.; FERNÁNDEZ, A.; ORCASITAS, J.O.; MONTERO, D. y VILLAESCUSA, M. (2016a): "Diseño de un programa de apoyo a la calidad de vida de familias con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual", *Siglo Cero*, vol. 47, nº 3, págs. 47-67.
- MURPHY, D.L.; LEE, I.L.; TURNBULL, A.P. y TURVIBILLE, V. (1995): "Family-centered Program Rating Scale: An instrument for program evaluation and change", *Journal of Early Intervention*, vol. 19, nº 1, págs. 24-42.
- PAÍS VASCO (2015): "Decreto 185/2015, de 6 de octubre, de Cartera de Prestaciones y Servicios del Sistema Vasco de Servicios Sociales", *Boletín Oficial del País Vasco*, nº 206, 29-10-15, págs. 1-87, <<https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2015/10/1504561a.shtml>>.
- PEIKES, D.; GENEVRO, J.; SCHOLLE, S.H. y TORDA P.T. (2011): *The Patient-Centered Medical Home: Strategies to Put Patients at the Center of Primary*, serie Patient-Centered Medical Home Decisionmaker Briefs, Rockville, Agency for Healthcare Research and Quality, <<https://pcmh.ahrq.gov/page/patient-centered-medical-home-strategies-put-patients-center-primary-care>>.
- RAGHAVENDRA, P.; MAURCHLAND, S.; BENTLEY, M.; WAKE-DYSTER, W. y LYONS, T. (2007): "Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia", *Child: Care, Health and Development*, vol. 33, nº 5, págs. 586-592.
- RAPPAPORT, J. (1981): "In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention", *American Journal of Community Psychology*, vol. 9, nº 1, págs. 1-25.
- SÁNCHEZ-LÓPEZ, A. y DÍAZ, C. (2014): "Experiencias desde el ámbito de la logopedia y proceso de transformación de los CDIATS de ASPRONA", en ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LOGOPEDIA, FONIATRÍA Y AUDIOLOGÍA (ed.), *XIX Congreso AELFA. Logopedia: evolución, transformación y futuro*, Asociación Española de Logopedia, Foniatría y Audiología, págs. 286-302.
- STINNETT, N. y DEFRAIN, J. (1985): *Secrets of Strong Families*, Boston, Little, Brown and Company.
- TRIVETTE, C.M. y DUNST, C.J. (2000): "Recommended practices in family-based practices", en SANDALL, S.; MCLEAN, M. y SMITH, B.J. (eds.), *DEC Recommended Practices in Early Intervention/Early Childhood Special Education*, Denver, Division for Early Childhood of the Council for Exceptional Children, págs. 39-46.
- TRIVETTE, C.M.; DUNST, C.J.; BOYD, K. y HAMBY, D.W. (1995): "Family-oriented program models, helping practices, and parental control appraisals", *Exceptional Children*, vol. 62, nº 3, págs. 237-248.
- TURNBULL, A.P. (2003): "La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma", *Siglo Cero*, vol. 34, nº 207, págs. 59-73.
- TURNBULL, A.P. y TURNBULL, H.R. (2001): *Families, Professionals and Exceptionality: Collaborating for Empowerment*, 4ª ed., Upper Saddle River, Merrill/Prentice Hall.