

Cuadernos Deusto de Derechos Humanos

Núm. 104

Enfoque Centrado en la Familia

Conceptualización y
una propuesta de
modelo operativo

María Villaescusa

Natxo Martínez



Deusto

Instituto de Derechos Humanos

Pedro Arrupe

Giza Eskubideen Institutua

Cuadernos Deusto de Derechos Humanos

Cuadernos Deusto de Derechos Humanos

Núm. 104

Enfoque Centrado en la Familia:
Conceptualización y una propuesta
de modelo operativo

María Villaescusa
Natxo Martínez

Grupo de Trabajo

APDEMA: Oiane Uriarte

APNABI-Autismo Bizkaia: Emilio Arizaga y Laura Díaz

ASPACE Gipuzkoa: Mikel Álvarez, Esther Bogajo, Natalia Marañón y Miriam Ruiz

GAUDE: Ana Acarregui, Naiara Fernández y Tatiana Urien

GAUTENA: Jimmy Brosa

ULIAZPI: Elena Chavarri, Paki Lajas y Josune Martínez

FEVAS Plena inclusión Euskadi: Valeria García-Landarte,

Begoña Pérez del Palomar y Lucía Soria

Universidad de Deusto: María Villaescusa y Natxo Martínez

Bilbao

Universidad de Deusto

2022

CONSEJO DE REDACCIÓN

Cristina de la Cruz, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Trinidad L. Vicente, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Encarnación La Spina, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Felipe Gómez Isa, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.

CONSEJO EDITORIAL

Anja Mihr, Investigadora del Human Rights Center de la Universidad de Utrecht, Holanda.
Antoni Blanc Altemir, Catedrático de Derecho Internacional Público de la Universidad de Lleida.
Bartolomé Clavero, Catedrático de Historia del Derecho de la Universidad de Sevilla y miembro del Foro de las Naciones Unidas para Asuntos Indígenas.
Carlos Villán Durán, Presidente de la Asociación Española para la Promoción del Derecho Internacional de los Derechos Humanos.
Carmen Márquez, Catedrática de Derecho Internacional Público, Universidad de Sevilla.
Cristina Churrua, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Eduardo J. Ruiz Vieytes, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Fernando Fantova, consultor en temas relacionados con los servicios sociales, Bilbao.
Francisco López Bárcenas, Academia Mexicana de Derechos Humanos, México.
Gaby Oré Aguilar, consultora internacional en el campo de los derechos humanos y el género y miembro de Human Rights Ahead, Madrid.
Gloria Ramírez, Catedrática de Ciencia Política de la Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM, México.
Gorka Urrutia, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Jaume Saura, Presidente del Institut de Drets Humans de Catalunya, Barcelona.
Joana Abrisketa, Instituto de Derechos Humanos Pedro Arrupe, Universidad de Deusto.
Jordi Bonet, Catedrático de Derecho Internacional Público de la Universidad de Barcelona.
José Aylwin, Director del Observatorio de Derechos Ciudadanos, Temuco, Chile.
José Luis Gómez del Prado, miembro del Grupo de Trabajo de las Naciones Unidas sobre la utilización de Mercenarios, Ginebra, Suiza.
José Manuel Pureza, Centro de Estudios Sociales, Universidad de Coimbra, Portugal.
Judith Salgado, Programa Andino de Derechos Humanos, Universidad Andina Simón Bolívar, Quito, Ecuador.
Koen de Feyter, Catedrático de Derecho Internacional Público de la Universidad de Amberes, Bélgica.
Manuela Mesa, Directora del Centro de Educación e Investigación para la Paz, CEIPAZ, Madrid.
Noé Cornago, Profesor Titular de Relaciones Internacionales de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, Leioa.
Pablo de Greiff, International Center on Transnational Justice, New York.
Victor Toledo Llancaqueo, Centro de Políticas Públicas, Universidad ARCIS, Santiago, Chile.
Vidal Martín, investigador de la Fundación para las Relaciones Internacionales y el Diálogo Exterior, FRIDE, Madrid.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org<<http://www.cedro.org>>) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

© Publicaciones de la Universidad de Deusto
Apartado 1 - 48080 Bilbao
e-mail: publicaciones@deusto.es
ISBN: 978-84-1325-181-3
Depósito legal: LG BI 00736-2023

Agradecimientos

Agradecemos a todas las personas que han colaborado en las distintas fases del proyecto su participación y compromiso con en el mismo, con especial mención a las familias y a las personas con discapacidad. Extendemos también el agradecimiento a Beatriz Vega (Plena inclusión) por su aportación a esta publicación.

Índice

Introducción	11
Capítulo 1. Enfoque Centrado en la Familia	15
1.1. Introducción	15
1.2. Enfoque Centrado en la Familia: bases y antecedentes.	16
1.3. Enfoque Centrado en la Familia: conceptualización	20
1.4. Prácticas Centradas en la Familia: concepto.	22
1.4.1. Prácticas relacionales y participativas.	23
1.4.2. Prácticas centradas en la familia desde los servicios.	24
1.5. Planificación Centrada en la Persona y en la Familia.	24
1.6. Enfoque, prácticas y Planificación Centrada en la Familia en las entidades y servicios.	26
1.6.1. Roles de familias y profesionales. Revisando los roles tradicionales.	28
Capítulo 2. ¿Están las entidades centradas en la familia? Percepción de familias y profesionales	29
2.1. Introducción	29
2.2. El proceso de elaboración de la escala	29
2.2.1. Identificación de principios, criterios e indicadores.	30
2.2.2. Criterios para la identificación de prácticas centradas en la familia	30
2.2.3. Entidad: criterios e indicadores	33
2.3. Diseño y características de las escalas.	34
2.3.1. Diseño de las escalas.	34
2.3.2. Características de las escalas.	35

2.4. La percepción de las familias	38
2.4.1. Participantes	38
2.4.2. Resultados de familias.	40
2.5. La percepción de las y los profesionales	42
2.5.1. Participantes	42
2.5.2. Resultados	44
2.6. Discusión de resultados y conclusiones	46
Capítulo 3. Avanzando hacia Prácticas Centradas en la Familia desde las entidades: modelo operativo.	49
3.1. Introducción	49
3.2. Enfoque y concepto de Prácticas Centradas en la Familia.	50
3.3. Objetivos y metodología	50
3.4. Participantes	51
3.5. Análisis de los grupos focales.	52
3.6. Resultado: modelo operativo de Prácticas Centradas en la Familia	53
3.6.1. Modelo operativo de Prácticas Centradas en la Familia	53
Conclusiones.	61
Referencias bibliográficas	63
Anexos	65
Anexo 1. Escala de Prácticas Centradas en la Familia. Versión Familia	67
Anexo 2. Escala de Prácticas Centradas en la Familia. Versión Profesionales	73
Anexo 3. Resultados del análisis factorial exploratorio de las escalas.	79
Anexo 4. Grupo Focal Familias	83
Anexo 5. Presentación Grupo Focal Profesionales	85
Anexo 6. Queremos saber tu opinión	89
Anexo 7. Orientaciones para la moderación del grupo focal	93

Introducción

Desde múltiples puntos de vista, se reconoce la importancia de las familias en la vida de las personas. A pesar de este consenso, no siempre hemos sido capaces de traducir esa afirmación en prácticas orientadas a fortalecer la capacidad de las familias para responder a las necesidades de sus miembros. Quizás por ello, en las última décadas hemos asistido a un resurgimiento del interés sobre el papel que juegan éstas (Briar-Lawson *et al.*, 2001) en un contexto de profunda transformación de las estructuras familiares.

En el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo, las familias han ido ocupando muy diferentes posiciones a lo largo del tiempo. Los profundos cambios que han experimentado tanto la comprensión como las prácticas sociales sobre la discapacidad han supuesto, de forma paralela, un aumento de la valoración de las familias como contexto esencial para el desarrollo y la calidad de vida y a situar a las familias en una posición más central en la determinación de los apoyos que precisan.

El Enfoque Centrado en la Familia concreta estos planteamientos a través de un conjunto de creencias, principios y prácticas que consideran a las familias como expertas y competentes y como socios indispensables para profesionales y responsables políticos.

A pesar de las evidencias que informan del impacto positivo del Enfoque Centrado en la Familia existen diferentes aproximaciones a la hora de definirlo y su difusión es escasa, encontrando pocos modelos sistemáticos de puesta en práctica y pocas referencias en momentos vitales que no sean la infancia.

En este marco, FEVAS Plena Inclusión Euskadi apuesta por desarrollar y profundizar el Enfoque Centrado en la Familia, identificar los aspectos que se están llevando a la práctica y explorar nuevas formas de aplicarlo a la realidad de sus organizaciones.

FEVAS Plena inclusión Euskadi es una asociación que agrupa a 13 entidades que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y de sus familias en el País Vasco y que prestan una variedad de servicios y apoyos a lo largo de todo el ciclo vital.

Este libro presenta los principales resultados de un proyecto de investigación colaborativo desarrollado entre FEVAS Plena inclusión Euskadi y el equipo de investigación «Intervención: Calidad de Vida e Inclusión Social» de la Facultad de Educación y Deporte de la Universidad de Deusto y que se ha llevado a cabo entre febrero de 2020 y febrero de 2022. En este periodo aconteció la pandemia, una situación inédita que marcó gran parte del proceso de trabajo.

El proyecto, financiado por el Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales del Gobierno Vasco, ha contado con el informe favorable (ETK-20/20-21) del Comité de Ética en Investigación de la Universidad de Deusto.

Su objetivo ha sido identificar desde la perspectiva de familias y profesionales las prácticas que más contribuyen al bienestar, empoderamiento y colaboración de las familias y ofrecer un modelo que permita impulsar su desarrollo desde las entidades en favor de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Esta investigación trata de evidenciar prácticas que, en el contexto del ECF, pueden desarrollarse en las entidades. También busca identificar aquellas otras acciones que, respondiendo al modelo, pudieran mejorarse o implementarse. El producto de este proceso se concreta en la elaboración de una tipología prácticas centradas en la familia que oriente a los servicios y entidades en el desarrollo del modelo.

Este objetivo general se concreta en los siguientes:

- Clarificar el significado de «prácticas centradas en la familia» contrastando la literatura científica y la perspectiva profesional y familiar.
- Identificar prácticas centradas en las familias que se desarrollan en las entidades desde el punto de vista de las familias, profesionales y responsables de servicios.
- Elaborar un modelo de prácticas centradas en la familia que ayude a las entidades a impulsar el desarrollo del enfoque centrado en la familia.

En la medida que se trata de un proceso de colaboración entre las entidades de FEVAS Plena inclusión Euskadi y Universidad de Deusto, se ha creado un grupo motor de carácter mixto formado por investigadores, profesionales y familiares que han ido consensuando y validando

tanto el proceso metodológico como los resultados obtenidos. En concreto las entidades que han participado son:

- Apdema (Asociación a favor de personas con discapacidad intelectual de Álava).
- Apnabi-Autismo Bizkaia (Asociación de familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo).
- Aspace Gipuzkoa (Asociación de ayuda a la parálisis cerebral y alteraciones afines).
- Gaudé (Asociación en favor de personas con discapacidad intelectual).
- Gautena (Asociación de familiares de personas con Trastornos del Espectro del Autismo de Gipuzkoa).
- Uliazpi (Organismo Autónomo de la Diputación Foral de Gipuzkoa).

El proyecto, en consonancia con sus objetivos, ha consistido en tres estudios interconectados pero cada uno con una aportación específica.

El primer estudio ha consistido en la elaboración de un marco teórico de referencia en el que a partir de la revisión de la literatura científica y en contraste con la perspectiva familiar y profesional se clarifican los principales componentes del enfoque centrado en la familia y algunas de sus implicaciones en el funcionamiento de las entidades.

El segundo estudio se ha dirigido a recoger la percepción de familias y profesionales acerca del grado en el que las prácticas centradas en la familia están presentes en el funcionamiento de los diferentes servicios. Para ello, se ha elaborado una escala con dos versiones —familias y profesionales— que se han aplicado a una muestra de 228 familias y 125 profesionales de las 6 entidades participantes en el proyecto.

El tercer estudio ha tenido como objetivo recoger aquellas prácticas que familiares, personas con discapacidad y profesionales, desde su experiencia, consideran que contribuyen a fortalecer el papel de las familias, a mejorar sus competencias y funcionamiento y a desarrollar la colaboración entre familias y profesionales. Utilizando la técnica de grupos focales (6 grupos de familiares, 6 grupos de profesionales y 3 grupos de personas con discapacidad), se han identificado un conjunto de prácticas que han servido de base para el diseño de un modelo teórico-práctico que identifica, describe y ejemplifica las diferentes prácticas centradas en la familia que se pueden desarrollar desde las entidades que prestan apoyos a las personas con discapacidad y sus familias. Su finalidad es que sirva de referencia a las entidades para evaluar el nivel o tipo de prácticas que despliegan y para diseñar propuestas de mejora.

Este libro está organizado en tres capítulos que resumen las aportaciones de cada uno de estos estudios.

Capítulo 1

Enfoque Centrado en la Familia¹

1.1. Introducción

El Enfoque Centrado en la Familia (ECF) es un enfoque amplio que se utiliza para dar apoyo a las familias en una variedad de ámbitos y tipos de servicios como atención temprana, educación, salud o servicios sociales (Allen y Petr, 1998, Madsen, 2009).

A pesar de las diferencias de definiciones y prácticas, hay un consenso amplio sobre los principios y valores del enfoque: se basa en las fortalezas y competencias de la familia, en la elección y control de la familia en la planificación y la atención, considera los contextos y redes de apoyo de las familias e implica relaciones de colaboración entre profesionales y familias (Allen y Petr, 1996).

Por otra parte, en el caso de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID), el apoyo a las familias está emergiendo como una de las prioridades (Reynolds *et al.*, 2015) en la medida que se reconoce su papel fundamental en el apoyo a sus familiares a lo largo de todo el ciclo vital (Meadan & Snodgrass, 2018). En el ámbito de la DID el enfoque centrado en la familia se ha generalizado en la etapa infantil y en los servicios de atención temprana, aunque se ha ido ampliando a otros momentos del ciclo vital (Kyeong-Hwa & Turnbull, 2004).

A pesar del consenso sobre el valor de involucrar a las familias, a menudo sigue habiendo una desconexión entre los valores y la práctica (Fleming, Sawyer y Campbell, 2011). Muchos profesionales informan de que sus creencias están en consonancia con el ECF (Klein y Chen,

¹ Este capítulo es una adaptación del artículo Villaescusa, M.; Martínez-Rueda, N. y Yurrebaso G. (2022). «Enfoque Centrado en la Familia en las entidades de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: conceptualización y orientaciones para la puesta en prácticas», *Zerbitzuan*, 76, 47-58.

2008), aunque las prácticas no siempre van en consonancia con los principios (Fleming *et al.*, 2011; Foster *et al.*, 2020).

En España, este enfoque es un referente para las principales entidades que dan apoyo a las personas con DID y sus familias (Plena Inclusión, 2019; Blanco, 2021) a través de una diversidad de servicios y programas que están en un proceso de transformación (Tamarit, 2015), desde un enfoque centrado en los servicios hacia un enfoque centrado en las personas y las familias en el marco de los contextos comunitarios.

En este trabajo se adopta una perspectiva global desde las entidades que dan apoyo a las personas con DID y sus familias a través de una variedad de servicios como atención temprana, apoyo escolar, vivienda y servicios residenciales, centros de atención diurna o empleo.

Con la finalidad de impulsar servicios y apoyos cada vez más centrados en las familias, este capítulo persigue clarificar en qué consiste el enfoque y las prácticas centradas en la familia y apuntar elementos para su progresiva incorporación a los diferentes servicios y programas.

1.2. Enfoque Centrado en la Familia: bases y antecedentes

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 (ECF) en la década de los 90, encontramos con anterioridad algunas referencias en los años 50 como, por ejemplo, Birt en 1956 (Dunst & 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, el barrio. Dicho de una forma sencilla, las personas para ser felices necesitan unas de otras. 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. Además, hay

que tener en cuenta que este equilibrio o ajuste entre las capacidades y los apoyos, es esencialmente dinámico ya que cambian según varían dichas capacidades y apoyos en el tiempo como, por ejemplo, las diferentes transiciones que se producen cuando un adolescente pasa a ser adulto o cuando una madre o padre va envejeciendo.

Esta reflexión contribuye a entender un primer aspecto clave para enfocar y llevar a la práctica el ECF: 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 servicios², 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 convierten 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 clave 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 rol 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.

Precisamente, podemos situar las raíces del enfoque a mediados de los años 70, momento en el que Brofenbrenner (1975) describe el impacto que causa la participación de la familia en el desarrollo y educación de los niños y niñas. Y es a principios de los años 80, 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 a la del niño o niña con discapacidad, como foco de las intervenciones profesionales en Atención Temprana (AT). Esta idea de la familia como foco de la práctica profesional, fue la que impulsó el replanteamiento completo de la conceptualización y la práctica de los servicios de AT (Dunst & Trivette, 2009).

² 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 (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.

Estas teorías junto con las aportaciones sobre los sistemas ecológicos (Bronfenbrenner, 1987), las fortalezas familiares (Stinnett & DeFrain, 1985), el empoderamiento (Rappaport, 1981), o el apoyo social (Gottlieb, 1981), se convirtieron en referencia tanto para la investigación como para la práctica, 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.

Es en esta misma década la *Association for the Care of Children's Health (ACCH)* (Espe-Sherwindt, 2008) formula los elementos principales que configuran las prácticas centradas en la familia:

- Reconocer que la familia es una constante en la vida de la persona con discapacidad.
- Facilitar la colaboración familia-profesionales a todos los niveles, desde la atención individual a la elaboración de programas y la mejora de los servicios.
- Respetar la diversidad de las familias
- Reconocer las fortalezas, la individualidad y los diferentes estilos de afrontamiento de las familias.
- Compartir con las familias la información disponible sobre las formas de apoyo.
- Promover la creación de redes y apoyos entre familias.
- Diseñar servicios accesibles y flexibles para responder a las necesidades identificadas por las propias familias.

Estas aportaciones contribuyen a que el modelo de actuación profesional vaya evolucionando, pasando de un modelo basado en los y las profesionales a un modelo de colaboración (Trivette, Dunst, Boyd, Hamby, 1995; Turnbull, & Turnbull, 2001; Keen, 2007; Espe-Sherwindt, 2008):

- *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 los mismos. Desde este modelo se considera a las familias incapaces de resolver sus propios problemas y, por ello, éstas necesitan la ayuda profesional que les de la solución para un funcionamiento óptimo.

- *Modelo de familia-aliada*: Este modelo ve al o a la profesional como persona experta y a las familias como agentes que son aleccionados por el o la profesional para llevar a cabo las intervenciones que éste o ésta 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 y 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 la misma.
- *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 como en comparación con los anteriores modelos, se cree más en las capacidades de las familias, 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 mismo.
- *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 las mismas. Empodera 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 identifiquen y organicen una red de apoyos necesarios para fortalecer y movilizar nuevas competencias y aprendizajes que satisfagan las necesidades detectadas por la propia familia.

En resumen, el enfoque centrado en la familia se reconoce, tanto por familias como por profesionales, como una referencia clave a la hora de proveer de servicios tanto a las familias como a las personas con discapacidad. Prueba de ello es su utilización en diferentes ámbitos como la salud mental, la intervención social, la educación o los programas de salud infantil (Allen & Petr, 1998; Dunst, 2002). En el ámbito de la discapacidad, la mayor parte de experiencias y estudios están dirigidas a la etapa infantil, y en concreto, a los servicios de atención temprana (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Freedman & Boyer, 2000; Law *et al.*, 2005), aunque progresivamente se va incorporando a intervenciones en otros momentos del ciclo vital (Kim & Turnbull, 2004).

1.3. Enfoque Centrado en la Familia: conceptualización

El ECF es un modelo de apoyo a familias basado en la colaboración entre familia y profesionales (Arellano & Peralta, 2015) que hace referencia a un conjunto de creencias, valores, principios y prácticas orientadas a dar apoyo y fortalecer la capacidad de las familias para promover el desarrollo y aprendizaje de sus familiares (Dunst *et al.*, 2002; Dunst, 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).

Uno de los modelos teóricos más desarrollado es el propuesto desde el ámbito de la atención temprana por Dunst, Trivette & Deal (1988) y Dunst & Trivette (2009). Estos autores proponen ocho principios conceptuales y 4 principios operativos.

Los principios conceptuales resumen los principales elementos del modelo teórico:

1. Adoptar una perspectiva de sistemas sociales de las familias y una definición de la práctica profesional con las familias. Se considera a la familia como una unidad social integrada en otros sistemas y redes sociales informales y formales, en las que los acontecimientos que ocurren en esos sistemas influyen en el comportamiento de la unidad familiar y de los miembros individuales de la familia. En este marco la práctica profesional se define como la activación y provisión de apoyos y recursos por parte de red social informal y formal de una familia que influye directa o indirectamente en el funcionamiento de la persona, los padres y la familia.
2. Centrarse en la familia y no sólo en la persona con discapacidad como unidad de intervención. Este principio se basa en el hecho de que las familias para facilitar el desarrollo de sus miembros precisan de apoyos y recursos. En este sentido, se espera que la provisión de apoyos y recursos a las familias les proporcione el tiempo, la energía, los conocimientos y las habilidades necesarias para ofrecer a sus miembros oportunidades de aprendizaje y desarrollo.
3. Considerar el empoderamiento de los miembros de la familia como objetivo de la práctica profesional. La premisa de este principio es que la percepción de control y dominio es un importante mediador del funcionamiento humano. El empoderamiento se logra creando oportunidades para que los miembros de la familia adquirieran los conocimientos y las habilidades necesarias para gestionar y negociar mejor la vida diaria de manera que impacte positivamente en bienestar familiar y en la

percepción de control. Por ello, los apoyos y recursos que se consideran más apropiados son los que implican activamente a los miembros de la familia en la obtención de ayuda.

4. Utilizar modelos de promoción para orientar la práctica profesional y apoyar el funcionamiento familiar de forma que se potencie la adquisición de competencias que permitan un mayor grado de control sobre los acontecimientos y actividades vitales posteriores. Los modelos de promoción hacen hincapié en la mejora de la competencia más que en la prevención o el tratamiento de los problemas.
5. Centrarse las preocupaciones y prioridades de la familia y no en las necesidades identificadas por los profesionales como objetivos de la práctica profesional. En consecuencia, la persona profesional no asume una necesidad de apoyo hasta que la familia la plantee. La probabilidad de que una experiencia u oportunidad ofrecida a una persona tenga influencias positivas viene determinada, en parte, por la necesidad o el deseo indicados de apoyo y recursos. En este sentido, el modelo prefiere hablar de preocupaciones y prioridades familiares y las considera como factores determinantes para que la familia dedique tiempo y energía para obtener recursos y apoyos que les ayuden a lograr una meta deseada.
6. Identificar y aprovechar los puntos fuertes de la familia como forma de apoyar su funcionamiento. Este principio se basaba en la creencia de que todas las familias tienen puntos fuertes y la capacidad de ser más competentes y que las intervenciones basadas en los puntos fuertes son probablemente más productivas en comparación con los intentos de prevenir o corregir los puntos débiles.
7. Utilizar la red de apoyo social informal de la familia como fuente principal de apoyos y recursos para satisfacer las necesidades familiares. Este principio se basaba en un creciente conjunto de pruebas que demuestran la influencia positiva del apoyo de la familia, los amigos y los vecinos en el bienestar y en otros ámbitos del funcionamiento.
8. Adoptar roles profesionales de ayuda que hacen hincapié en la mejora de la competencia y en evitar dependencias. La premisa de este principio es la afirmación de que diferentes tipos de creencias y comportamientos de ayuda moldean e influyen en las interacciones entre los profesionales y las familias, y que ciertas prácticas de ayuda tienen más probabilidades de tener efectos de mejora de la competencia. Las prácticas de ayuda empoderadoras requieren una ruptura de las relaciones típicas entre los profesionales y las familias.

Estos principios teóricos se concretan en 4 principios operativos:

- Para promover un funcionamiento positivo de la familia, hay que basar las intervenciones en las *necesidades, aspiraciones, proyectos personales y prioridades* identificadas por la familia.
- Para garantizar la disponibilidad y la adecuación de los recursos para satisfacer las necesidades, hay que hacer hincapié en el *fortalecimiento de la red social* personal de la familia, así como en la promoción de la utilización de fuentes de información y apoyo disponibles.
- Para mejorar el éxito de los esfuerzos de la familia para responder a sus preocupaciones y prioridades, es necesario *basarse en las fortalezas* (habilidades específicas, intereses...) ya presentes en el funcionamiento familiar, destacando lo que funciona e identificando las competencias que les ayudan a conseguir sus metas.
- Para mejorar la capacidad de una familia de ser más autosuficiente con respecto a la satisfacción de sus necesidades, es preciso utilizar *competencias de ayuda* «capacitantes» por parte de los y las profesionales que promuevan la adquisición y el uso por parte de la familia de las habilidades necesarias para movilizar y asegurar los recursos.

A pesar de que este modelo cuenta con una importante evidencia empírica, es importante destacar que se ha elaborado en el marco de la atención temprana y desde una perspectiva de atención a las familias, por lo que su generalización a otros momentos del ciclo vital y a otros contextos organizativos, va a requerir de su adaptación, tanto en su dimensión de apoyo a las familias como en la dimensión organizativa de servicios y programas.

1.4. **Prácticas Centradas en la Familia: concepto**

Las prácticas centradas en la familia se pueden definir como aquellas actuaciones profesionales que se dirigen a responder a las preocupaciones y prioridades de las familias a través de promover su capacitación y empoderamiento en el marco de la activación y acceso a los apoyos y recursos disponibles, tanto formales como informales. En cualquier caso, tanto la participación de la familia como la colaboración con las personas profesionales son los dos ejes sobre los que se articulan las prácticas centradas en la familia.

Como es fácil suponer, esta definición amplia de prácticas centradas en la familia puede tener niveles y formas muy diferentes de concreción en función de los contextos y de los diferentes roles que pueden jugar las

familias, tanto en la respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad, como en las propias entidades y servicios prestadoras de apoyos.

1.4.1. *Prácticas relacionales y participativas*

Desde la perspectiva de la intervención con familias, Trivette y Dunst (2000) en el marco de la atención temprana, definen las prácticas centradas en la familia como aquellas conductas 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 y desarrollo.

Desde esta perspectiva se identifican dos importantes componentes —relacional y participativo— de las prácticas centradas en la familia, relacionados con el estilo de apoyo profesional y asociados al beneficio positivo y a la percepción de control de las familias (Dunst & Dempsey, 2007). Podríamos diferenciar, por lo tanto, entre dos tipos de prácticas de apoyo: Prácticas de apoyo relacionales y prácticas participativas.

Las prácticas relacionales «hacen referencia a la forma en que el profesional desarrolla sus interacciones con la familia» (García-Sánchez, Escorcia, Sánchez-López, Orcajada & Hernández-Pérez, 2014, p. 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 adaptar la información a las características y nivel de comprensión de la familia o respetar 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 & Dempsey, 2007).

En segundo lugar, tenemos las prácticas participativas que se orientan a la toma de decisiones y al desarrollo de cursos de acción (Martínez *et al.*, 2016a), de manera que se fortalezcan las competencias familiares (Dunst & 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 la misma. 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 las mismas y en la adquisición de otras nuevas habilidades (Espe-Sherwindt, 2008).

1.4.2. *Prácticas centradas en la familia desde los servicios*

Retomando la idea de que el ECF 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. En este sentido, las familias, en el marco de las entidades y servicios, pueden desempeñar diferentes roles, estableciendo relaciones de colaboración a diferentes niveles. Es habitual identificar tres niveles (Agency for Healthcare Research and Quality, 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 con el rol de asesora o consultora.
- c) Desarrollo e implementación de políticas e investigación.

Asimismo, las familias pueden desarrollar funciones específicas tanto con relación a otras familias o en las propias organizaciones. Por ejemplo, las familias pueden ser una fuente de apoyos a otras familias o pueden desarrollar funciones vinculadas al apoyo y relación con familias, por ejemplo, como facilitadores de programas de apoyo entre pares, o impulsando iniciativas de atención centrada en la persona y la familia.

Algunos autores (Law *et al.*, 2003) diferencian funciones en base al grado de colaboración que implican. Así, por ejemplo, hablan de funciones no colaborativas (dar información u orientaciones) y colaborativas (coordinando los diferentes apoyos que recibe su familiar, o siendo miembro del equipo de apoyo).

En resumen, el ECF afecta no sólo al proceso de atención y apoyo a cada familia, sino que también implica la participación de las familias en otras dimensiones del funcionamiento de los servicios, del apoyo a otras familias y de su propio papel en las entidades.

1.5. **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 familia³. Desde

³ Kyeong-Hwa, K., & 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* (RPSPD), 29(1), 53-57.

este planteamiento, se apuntaba a 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 documento 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 al que se asocian determinadas prácticas centradas en la familia que se pueden aplicar y tener en cuenta en la prestación de apoyos. Por su parte, los procesos de Planificación Centrada en la Persona y 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 pueden incorporar en mayor medida el ingrediente familiar o el ingrediente individual.

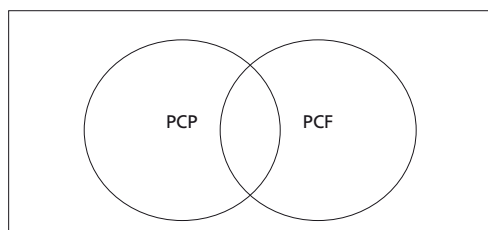


Figura 1

Interdependencia entre los procesos centrados en la persona y la familia

En este sentido, es lógico pensar que cuando los hijos e hijas sean pequeños y pequeñas el tipo de planificación predominante será la PCF, y que según la persona vaya disponiendo de mayor autonomía en sus decisiones se incorporarán los componentes propios de la PCP, 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 PCF, pero el componente de PCP también estará presente.

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

1.6. Enfoque, prácticas y Planificación Centrada en la Familia en las entidades y servicios

En la primera parte del capítulo se ha hecho una revisión de lo que se entiende por ECF, sus bases, principios y prácticas. Como se ha visto, este es un enfoque amplio que puede ser aplicado y concretado en diferentes contextos y tipos de servicios.

En este estudio se adopta una perspectiva transversal y organizacional en la aplicación del ECF en la medida que se persigue que el conjunto de la entidad y sus diferentes servicios puedan incorporar los principios y prácticas del ECF.

Aunque las bases y en buena medida las estrategias pueden ser similares entre los diferentes centros o servicios, entendemos que su alcance y formas de implementación poder 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.

De entre las variables que condicionan esas formas de aplicar el ECF, identificamos las siguientes:

A. *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 transformación, desde un enfoque centrado en los servicios hacia un enfoque centrado en las personas y las familias en el marco de los contextos comunitarios. Todas las entidades y servicios se hallan inmersos en estos procesos, aunque los logros alcanzados son diversos 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 a tener en cuenta en la identificación y propuesta de buenas prácticas centradas en la familia. Por ejemplo, si se han implantado procesos de Planificación Centrada en la Persona (PCP) se han tenido que incorporar a las familias a través de los «círculos de apoyo» con lo que ya se dispone de experiencias de participación de las familias.

B. *Destinatarios: ¿personas y/o familias?*

Como hemos visto en la primera parte, 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. En este sentido, es importante no perder de vista que todos los servicios son para las personas y sus familias.

También es cierto que los servicios tienen 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, como, por ejemplo, un servicio diurno.
- Servicio de apoyo a familias, tanto a alguno de sus miembros (por ejemplo, un programa de apoyo a hermanos y hermanas), como a la unidad familiar (por ejemplo, un plan de acción familiar).
- Servicios que podemos calificar de mixtos en los que sus destinatarios son tanto la persona con discapacidad como la unidad familiar como, por ejemplo, la atención temprana.

Esta distinción es importante porque condiciona el rol que las diferentes personas juegan y, en consecuencia, las formas de concretar el enfoque centrado en la familia en cada servicio tendrán particularidades. 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, en consecuencia, se orientan al bienestar de todos los miembros de la familia.

Otra variable que condiciona de manera importante los roles que se desempeñan es la edad de las personas y, en particular la edad de la persona con discapacidad. Como también hemos venido comentando, incorporar prácticas centradas en la familia, nunca debe implicar una menor participación de las personas con discapacidad, que sobre todo en la edad adulta, ocupan un lugar central en todas las cuestiones que les afectan.

En esta línea, es importante tener en cuenta que los «momentos de transición» (entrada y salidas 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 se produce un reajuste en los roles que desempeñan los principales agentes.

C. *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 puede ser las «visitas» de familiares y amigos.

Aquí también es interesante tener presente los diferentes niveles de participación de las familias: a nivel individual/familiar, a nivel de servicio o programa y a nivel de políticas e investigación.

1.6.1. *Roles de familias y profesionales. Revisando los roles tradicionales*

Tal y como comentábamos a lo largo del documento, las prácticas profesionales han ido evolucionando. En este sentido, decíamos que el ECF es un modelo de apoyo basado en la colaboración entre familia y profesionales, que implica un importante reajuste en los roles 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, en el marco de las organizaciones, se puedan ir reajustando los papeles, desarrollando nuevas formas de verse y de actuar.

Desde el punto de vista de los y las profesionales, este rol de mediación 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 rol no implica neutralidad, ni supone renunciar a los valores y al conocimiento profesional, sino todo lo contrario, más bien nos «obliga» a poner en debate las dos perspectivas, la familiar y la profesional, y buscar el equilibrio entre los valores y conocimientos disponibles, de todos y todas.

Este equilibrio no siempre es fácil de conseguir, por lo que se requiere de esfuerzos sostenidos a diferentes niveles (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.

Capítulo 2

¿Están las entidades centradas en la familia? Percepción de familias y profesionales

2.1. Introducción

El segundo estudio del proyecto se dirige a recoger la percepción de familias y profesionales acerca del grado en el que las prácticas centradas en la familia están presentes en el funcionamiento de los diferentes servicios.

Para ello se ha elaborado una escala con dos versiones —familias y profesionales— que se han aplicado a una muestra de las 6 entidades participantes en el proyecto.

En este capítulo se describe, en primer lugar, el proceso de elaboración de las escalas y sus principales características. En segundo lugar, se presentan los principales resultados, tanto de familias como de profesionales. Por último, se discuten estos resultados y se presentan las principales conclusiones.

2.2. El proceso de elaboración de la escala

El primer paso del estudio ha consistido en la elaboración de las escalas. Para ello, se ha partido de la identificación de los principios, criterios e indicadores a través de la revisión de la literatura y de la consulta a familias y profesionales. Sobre esta base, se ha diseñado un prototipo que se ha contrastado con el equipo asesor y se ha sometido a un pilotaje.

2.2.1. *Identificación de principios, criterios e indicadores*

Para identificar buenas prácticas centradas en la familia que se desarrollan en las entidades, establecimos previamente un conjunto de criterios e indicadores, que nos ayudaron a operativizar el enfoque y a recoger, analizar y organizar la información del trabajo de campo. Tratamos de responder a las siguientes preguntas: ¿Cuándo podemos afirmar que una práctica está centrada en la familia? ¿Qué tipo de prácticas centradas en la familia desarrollan las entidades? ¿Qué ámbitos o dimensiones del ECF se están poniendo en práctica?

Para ello, contamos, por una parte, con el documento de referencia, recogido en el capítulo 1, en el que se han establecido los principios, procesos y niveles de aplicación del ECF. Por otro lado, se han revisado diversas herramientas dirigidas a evaluar el grado en el que se desarrollan prácticas centradas en la familia (Plena Inclusión, 2019; Family Voices, 2008; Institute for Patient and Family-Centered Care, s.f.; Hu, Summers, Turnbull, & Zuna, 2011; Murphy, Lee, Turnbull, & Turbiville, 1995; Dunst, Trivette, & Hamby, 2006). Por último, hemos preguntado a profesionales y familias cuáles son, desde su punto de vista, los criterios fundamentales para que una práctica pueda ser considerada centrada en la familia. Las aportaciones, además de haber sido recogidas por escrito, se han debatido en el equipo asesor.

A partir de la revisión de la literatura y del contraste con el equipo motor, se han identificado dos niveles que se suelen considerar al hablar de las prácticas centradas en la familia. Uno relacionado con el grado en el que los principios del ECF se ponen en práctica en la relación entre los servicios y las familias (tabla 1), y otro, con las estrategias que las entidades, como organización, ponen en práctica para impulsar y facilitar la implantación del ECF en los servicios (tabla 2).

En cada uno de esos niveles, hemos identificado los principales indicadores que se suelen señalar y que nos pueden servir de referencia, tanto para la recogida de información como para su análisis y categorización.

2.2.2. *Criterios para la identificación de prácticas centradas en la familia*

Aunque hay un amplio consenso sobre cuáles son los principios de referencia del ECF (Mas *et al.*, 2018), coexisten diferentes formas de operativizar el enfoque en indicadores e instrumentos de evaluación atendiendo a los propósitos y contextos de cada propuesta.

De cara a nuestro objetivo, identificar aquellas buenas prácticas que se desarrollan desde las entidades, proponemos tomar como referencia

los principios que se señalan en la literatura, aceptando que se producen algunos solapamientos, para diseñar una propuesta síntesis que incluya los elementos clave.

Tal como se refleja en la tabla 1, hemos recogido los 8 principios utilizados más frecuentemente para agrupar el conjunto de prácticas, al tiempo que hemos ordenado los indicadores que se suelen señalar.

Tabla 1

Criterios para la identificación de BBPP centradas en la familia

Criterios (Principios operativos)	Indicadores
<p>1. Las relaciones con las familias se basan en la dignidad, el respeto y la confianza</p>	<ul style="list-style-type: none"> — Respeto a las diferentes formas de participación. — Respeto al ritmo de las familias. — Respeto a la diversidad cultural y estilos de vida de las familias. — Amabilidad y accesibilidad del personal. — Escucha y aceptación. — Atención a dudas, quejas y reclamaciones. — Tener confianza. — No sentirse juzgadas. — Respeto a la intimidad y confidencialidad.
<p>2. La familia es la unidad de apoyo</p>	<ul style="list-style-type: none"> — Conocimiento de familias. — Disponibilidad de espacios y momentos para la familia. — Disponibilidad de apoyos para la familia. — Programas de hermanos y hermanas y otros y otras familiares. — Procedimientos y herramientas para la identificación de necesidades y prioridades familiares. — Acompañamiento en el proyecto familiar (vida cotidiana). — Apoyo a la familia en momentos de cambio (crisis, transición...). — Planificación del futuro y las transiciones. — Participación activa de los miembros de la familia. — Coordinación entre servicios. — Disponibilidad del profesional de referencia. — Activación de apoyos naturales y recursos comunitarios.
<p>3. Las metas y los apoyos se guían por las prioridades de las familias</p>	<ul style="list-style-type: none"> — Se identifican las preocupaciones y prioridades familiares. — Se dispone de tiempo para hablar de las experiencias de la familia y las cosas que son importantes para ellas. — Los servicios-apoyos son flexibles, accesibles y responden a las necesidades de las familias.

Criterios (Principios operativos)	Indicadores
<p>4. Se promueve el empoderamiento familiar (control y decisiones)</p>	<ul style="list-style-type: none"> — Consideración de la familia como experta. — Información sobre los derechos de las familias. — Información sobre los servicios de la entidad. — Apoyo en la toma de decisiones. — Consideración de las metas familiares. — Mecanismos de comunicación regulares entre familias y profesionales. — Procedimientos para resolver discrepancias. — Participación en los planes personales. — Encuentros en hogar familiar. — Respeto hacia los diferentes niveles de participación de las familias. — Expectativas positivas. — Celebración de los éxitos. — Sentimiento de control y autoeficacia de las familias.
<p>5. Se desarrollan las competencias familiares</p>	<ul style="list-style-type: none"> — Apoyos para aprender cómo ayudar al familiar. — Apoyos para aprender a resolver problemas y tomar decisiones. — Apoyos para que las familias se sientan seguras en su relación con los/as profesionales. — Actividades de formación para familias sobre el servicio centrado en la familia.
<p>6. Se construye sobre las fortalezas y recursos de las familias</p>	<ul style="list-style-type: none"> — Identificación de aspectos positivos. — Herramientas para resaltar fortalezas de la familia. — Escucha de historias familiares. — Explorar la rutina cotidiana. — Ayuda a la familia a reconocer sus aptitudes.
<p>7. Se promueve el apoyo entre familias y el sentido de comunidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> — Actividades para conocer otras familias. — Apoyo entre pares o familiares. — Información y uso de servicios comunitarios. — Se identifican las fuentes de apoyo informales actuales.
<p>8. Colaboración entre familias y profesionales</p>	<ul style="list-style-type: none"> — Diferentes canales para recoger la opinión de las familias. — Participación en procesos de evaluación. — Disponibilidad de tiempo para comunicarse. — Frecuencia de contactos e intercambio. — Inclusión de la familia en todas las reuniones sobre ellas y su familiar. — Sentimiento de equipo. — Estrategias para la toma de decisiones. — Formas de compartir información. — Adaptación de horarios y espacios de reuniones.

2.2.3. Entidad: criterios e indicadores⁴

Aunque, como es obvio, el nivel de servicio y de entidad están muy relacionados, a efectos de evaluación y análisis es importante diferenciar las prácticas de la organización, que son el contexto para que la relación con las familias en el marco de los diferentes servicios se guie por el ECF.

Apoyándonos en las propuestas de (Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., & Teplicky, 2003), proponemos 3 dimensiones y algunos indicadores del tipo de prácticas que se desarrollan desde las organizaciones.

Tabla 2
Criterios e indicadores a nivel de organización

Criterios	Indicadores
Compromiso de la organización con el ECF	<ul style="list-style-type: none"> — Difusión de Prácticas centradas en la familia desarrolladas en la entidad. — Evidencias del compromiso de la organización con el servicio centrado en la familia en los diversos documentos (planes...). — Profesionales con formación y funciones en el ECF. — Políticas y planes para fomentar el servicio centrado en la familia. — Participación de familiares en los procesos organizativos. — Descripción de puestos con relación a las familias. — Política de comunicación. — Accesibilidad de información. — Código ético.
Cultura de participación y colaboración	<ul style="list-style-type: none"> — Canales para recoger opinión de familias. — Indicaciones y protocolos para comunicarse de manera clara y positiva. — Fácil acceso a los materiales y a la información. — Información comprensible para las familias. — Acceso de familias y profesionales al mejor conocimiento disponible. — Talleres y otras actividades de aprendizaje sobre el servicio centrado en la familia de manera continua. — Entorno físico accesible, acogedor y cómodo para las familias. — Percepción de las familias sobre la relación y trato con profesionales: competencia profesional, comunicación, respeto, compromiso, equidad y confianza. — Frecuencia de contactos. — Presencia y participación de la entidad con los entornos comunitarios.

⁴ En la medida que la dimensión organizacional, implica un conocimiento de su funcionamiento, las escalas no han incorporado esta dimensión, aunque sí se ha tenido en cuenta en el tercer estudio.

Criterios	Indicadores
Proceso de atención a familias	<ul style="list-style-type: none"> — Procesos de acogida y experiencias iniciales de las familias con la entidad. — Atención a las listas de espera y momentos de transición. — Procesos y herramientas para que las familias tengan acceso a la información. — Planes de apoyo familiar. — Disponibilidad de recursos y tiempo para familias. — Desarrollo de pautas metodológicas y herramientas que incorporan ECF. — Flexibilidad de estructuras. — Estructuras de participación de familias. — Formación para profesionales y familias sobre el ECF. — Profesionales de referencia.

2.3. Diseño y características de las escalas

2.3.1. *Diseño de las escalas*

Tomando como referencia el panel de indicadores elaborado, se concreta una primera propuesta de 46 ítems que se someten a revisión por parte del Equipo Motor. Tras esta, se eliminan duplicidades y unifican preguntas, reduciéndose finalmente a 23 ítems. Las versiones de familias y profesionales valoran los mismos ítems, aunque cambia la redacción para recoger la diferente perspectiva. En la medida que nuestro objetivo se centra en identificar la presencia de determinadas prácticas se opta por una escala Likert con 7 niveles de respuesta en los que se valora la frecuencia de ocurrencia de cada práctica (1-2: «poco habitual»; 3-4-5: «en ocasiones» y 6-7: siempre).

Estas versiones de la escala se someten a un pilotaje por parte de 8 familias y 8 profesionales para valorar la claridad e importancia de los ítems. Los ítems reciben puntuaciones medias por encima del 4 en claridad y de 4,5 en importancia. A partir de sus sugerencias, se hacen modificaciones de estilo en algunos ítems y se redactan las versiones finales de las escalas.

Por último, se incorporan los datos sociodemográficos y el consentimiento informado. A continuación, se preparan las escalas en formato *online* y en papel para las familias, y *online* para profesionales. Finalmente, se decide el procedimiento y calendario para hacer llegar las escalas a las personas participantes. Las diferentes entidades son las encargadas de seleccionar las personas participantes en función del momento y formas de comunicación propias de cada una de ellas. Es

importante tener en cuenta que el estudio se ha desarrollado en plena pandemia de COVID-19, entre septiembre y diciembre de 2020.

2.3.2. Características de las escalas

La versión final de la escala consta de 23 ítems. En la tabla 3 se recogen los ítems de la escala en sus dos versiones ordenados por los principios operativos a los que corresponden.

Tabla 3
Ítems de la escala según principios operativos

	Ítems familias	Ítems profesionales
1. Las relaciones se basan en la dignidad, el respeto y la confianza (2)	1. La relación con los y las profesionales es de igualdad, respeto y confianza.	1. La relación que mantenemos con las familias es de igualdad, respeto y confianza.
	2. Escuchan con atención nuestras preocupaciones, preferencias y prioridades.	2. Escuchamos con atención las preocupaciones, preferencias y prioridades de las familias.
2. La familia es la unidad de apoyo (3)	3. Creemos que entienden la situación de nuestro familiar y nuestra familia.	3. Conocemos la situación de cada familia.
	4. Nos sentimos acompañados como familia en momentos de cambio o transición.	4. Acompañamos a las familias en momentos de cambio o transición.
	5. Si tenemos alguna necesidad en la familia sabemos quién y cómo nos puede apoyar.	5. Si una familia tiene alguna necesidad saben quién y cómo le puede apoyar.
3. Las metas y los apoyos se guían por las prioridades de las familias (3)	6. Contribuyen a que logremos nuestros objetivos como familia.	6. Contribuimos a que logren sus objetivos como familia.
	7. Los servicios son flexibles y se adaptan a nuestras prioridades y necesidades.	7. Los servicios son flexibles y se adaptan a las prioridades y necesidades de las familias.
	8. Nos preguntan nuestra opinión sobre la forma de apoyar a nuestro familiar.	8. Preguntamos su opinión sobre la forma de apoyar a su familiar.

	Ítems familias	Ítems profesionales
4. Se promueve el empoderamiento familiar (4)	9. Tenemos facilidad para elegir los servicios y apoyos que deseamos.	9. Facilitamos que las personas y las familias puedan elegir los servicios y apoyos que desean.
	10. Nos animan a participar en la mejora de los servicios.	10. Les animamos a participar en la mejora de los servicios y planes personales.
	11. Respetan y apoyan nuestras decisiones y formas de participación.	11. Respetamos y apoyamos sus decisiones y formas de participación.
	12. Conocemos nuestros derechos y deberes como familia y sabemos cómo ejercitarlos.	12. Les informamos de sus derechos y deberes como familia y les ayudamos a ejercitarlos.
5. Se desarrollan las competencias familiares (3)	13. Nos orientan sobre cómo apoyar a nuestro familiar para que tome sus propias decisiones.	13. Orientamos sobre cómo apoyar a su familiar para que tome sus propias decisiones.
	14. Si lo consideramos necesario, nos ayudan a ponernos de acuerdo y a tomar decisiones entre toda la familia.	14. Facilitamos que lleguen a acuerdos y que tomen decisiones entre toda la familia.
	15. Nos dan herramientas para aprender a manejar situaciones que nos preocupan.	15. Damos herramientas para que sepan manejar situaciones que les preocupan.
6. Se construye sobre las fortalezas y recursos de las familias (2)	16. Nos animan a reconocer y desarrollar nuestros puntos fuertes como familia.	16. Les animamos a reconocer y desarrollar sus puntos fuertes como familia.
	17. Ven a nuestra familia y a nuestro familiar de una forma positiva.	17. Vemos a las familias, incluyendo a la persona con discapacidad, de una forma positiva.
7. Se promueve el apoyo entre familias y el sentido de comunidad (3)	18. Nos apoyan en nuestras relaciones con amistades, vecinas/os o compañeras/os.	18. Les apoyamos en sus relaciones con amistades, vecinos/as o compañeros/as.
	19. Animamos y facilitamos que las familias nos apoyemos entre nosotras.	19. Animamos y facilitamos que las familias se apoyen entre ellas.
	20. Nos informan y animan a conocer y utilizar los recursos comunitarios.	20. Informamos y animamos a conocer y utilizar los recursos comunitarios.

	Ítems familias	Ítems profesionales
8. Colaboración entre familias y profesionales (3)	21. Sentimos que formamos un equipo con los y las profesionales.	21. Sentimos que formamos un equipo con las familias.
	22. Percibimos una buena coordinación entre diferentes profesionales.	22. Hay una buena coordinación entre profesionales en la respuesta a cada familia.
	23. Tenemos posibilidad de colaborar en los servicios y en sus actividades.	23. Damos oportunidades para que las familias colaboren en los servicios y en sus actividades.

Para comprobar la fiabilidad de las escalas se calculó el Coeficiente de Consistencia Interna (Alfa de Cronbach), cuyo resultado fue de 0,92 en la versión profesionales (anexo 1) y 0,93 en la versión familias (anexo 2). Estos altos índices de consistencia interna (correlación entre las preguntas), aunque es un indicio de una buena fiabilidad, también apuntan, si se quieren utilizar estas escalas en otros trabajos, a la necesidad de eliminar posibles redundancias o duplicidades.

Por otra parte, los análisis factoriales exploratorios realizados apuntan una estructura de dos dimensiones en la versión de familias y de tres dimensiones en la versión de profesionales (anexo 3).

EN EL CASO DE FAMILIAS

Se identifican dentro de las prácticas centradas en la familia, una dimensión que engloba tres principios operativos:

- a) Relaciones basadas en dignidad, respeto confianza.
- b) La familia como la unidad de apoyo.
- c) Las metas y los apoyos se guían por las prioridades de las familias.

Estos tres principios se articulan en torno al tipo de relación que se establece con las familias y la consideración de la perspectiva de las familias sobre los servicios. Proponemos denominar a esta dimensión «*prácticas relacionales*», al ser equivalentes a lo que la literatura considera como tales.

La segunda dimensión hace referencia fundamentalmente a los siguientes principios operativos:

- d) Desarrollo de competencias familiares, basarse en fortalezas y recursos de familias.

- e) Promoción de apoyo entre familias y sentido de comunidad.
- f) Colaboración entre familias y profesionales.

Podemos hipotetizar que estos principios hacen referencia al desarrollo de la capacidad y recursos disponibles de las familias, que proponemos denominar como «*prácticas de promoción familiar*».

El principio de empoderamiento familiar, según estos análisis, tiene componentes de ambas dimensiones.

EN EL CASO DE LAS PERSONAS PROFESIONALES

El análisis factorial apunta a la existencia de tres dimensiones, aunque con un peso más repartido entre los diferentes principios operativos. Una dimensión emerge con claridad en torno al desarrollo de la capacidad y recursos disponibles de las familias que, al igual que en la versión de familias, incluye fundamentalmente los siguientes principios operativos:

- a) Desarrollo de competencias familiares, basarse en fortalezas y recursos de familias.
- b) Promoción de apoyo entre familias y sentido de comunidad.
- c) Colaboración entre familias y profesionales.

Al ser muy similar a la de familias, mantenemos la denominación de «*prácticas de promoción familiar*» para esta dimensión.

Una segunda dimensión, que también hace referencia al respeto y consideración de las familias, responde con claridad a las «*prácticas relacionales*». La tercera dimensión, que incluye ítems referidos fundamentalmente al principio operativo de «la familia como unidad de apoyo», proponemos denominarla «*prácticas de atención familiar*» y se dirigen al bienestar familiar.

El hecho de que, para las familias, las que hemos denominado como «*prácticas de atención familiar*», se incluyan dentro de las prácticas relacionales apoyaría la hipótesis del alto peso que tienen las relaciones con las profesionales en la valoración que las familias hacen de cómo se responde a sus necesidades.

2.4. La percepción de las familias

2.4.1. Participantes

Han respondido a la escala 225 familiares, siendo la mayoría mujeres (66,2%), mientras que un 30,7% son hombres. El estado civil más

frecuente es el casado/a o viviendo en pareja con cerca del 70%, seguido a distancia del estado de viudedad con un 12%. Con relación al tipo de parentesco que mantiene con el familiar con discapacidad, la mayoría (67%) son padre/madre, mientras que el 27% son hermanos o hermanas.

Por entidades, han participado familias de las 6 entidades, con porcentajes que van desde el 3,9% hasta el 35,5%, con claro predominio de ASPACE GIPUZKOA y ULIAZPI, ya que entre ambas entidades suman el 68% de la muestra. Es importante tener presente este sesgo de la muestra a la hora de entender tanto las características de las personas participantes como a la hora de interpretar los resultados.

Tabla 4

Familiares participantes por entidades

Entidad	Frecuencia	Porcentaje
APDEMA	12	5,3
APNABI	9	4,0
ASPACE GI	74	32,9
GAUDE	33	14,7
GAUTENA	16	7,1
ULIAZPI	81	36,0
Total	225	100,0

Con relación al familiar con discapacidad, la mayoría son hombres (56%) frente a un 43% de mujeres, tienen una edad media de 38 años con predominio de las personas adultas (entre 30 y 59 años) con un 45%, seguidos de jóvenes adultos (18-30 años) con un 32%. La mayoría (61%) vive con su familia, aunque un porcentaje importante (36%) vive en algún tipo de recurso residencial. La mayoría son personas con discapacidad intelectual (41,2%), seguido de personas con parálisis cerebral (29%) y personas con TEA (15,4%). La mayoría (77%) son personas con discapacidad «grave» y con un nivel III de dependencia (57%).

2.4.2. Resultados de familias

Los resultados indican que las familias tienen una valoración muy positiva sobre el grado en el que las diferentes prácticas centradas en la familia están presentes en los servicios. La puntuación media de la escala es de 5,87/7. En consecuencia, las familias opinan que las prácticas en la familia son muy frecuentes en su relación con servicios y profesionales.

Tabla 5
Familias: puntuaciones medias (1 a 7)

Ítems	X	S
1. La relación con los y las profesionales es de igualdad, respeto y confianza	6,57	0,800
2. Escuchan con atención nuestras preocupaciones, preferencias y prioridades	6,44	0,824
3. Creemos que entienden la situación de nuestro familiar y nuestra familia	6,40	0,992
4. Nos sentimos acompañados como familia en momentos de cambio o transición	6,22	1,086
5. Si tenemos alguna necesidad en la familia sabemos quién y cómo nos puede apoyar	6,24	1,078
6. Contribuyen a que logremos nuestros objetivos como familia	5,84	1,418
7. Los servicios son flexibles y se adaptan a nuestras prioridades y necesidades	5,74	1,400
8. Nos preguntan nuestra opinión sobre la forma de apoyar a nuestro familiar	5,94	1,294
9. Tenemos facilidad para elegir los servicios y apoyos que deseamos	5,81	1,375
10. Nos animan a participar en la mejora de los servicios	5,85	1,426
11. Respetan y apoyan nuestras decisiones y formas de participación	6,11	1,163
12. Conocemos nuestros derechos y deberes como familia y sabemos cómo ejercerlos	5,88	1,330
13. Nos orientan sobre cómo apoyar a nuestro familiar para que tome sus decisiones	5,78	1,520

Ítems	X	S
14. Nos ayudan a ponernos de acuerdo y a tomar decisiones entre toda la familia	5,60	1,628
15. Nos dan herramientas para aprender a manejar situaciones que nos preocupan	5,49	1,670
16. Nos animan a reconocer y desarrollar nuestros puntos fuertes como familia	5,46	1,680
17. Ven a nuestra familia y a nuestro familiar de una forma positiva	6,14	1,345
18. Nos apoyan en nuestras relaciones con amistades, vecinas/os o compañeras/os	5,16	1,851
19. Animan y facilitan que las familias nos apoyemos entre nosotras	5,53	1,697
20. Nos informan y animan a conocer y utilizar los recursos comunitarios	5,70	1,600
21. Sentimos que formamos un equipo con los y las profesionales	5,82	1,474
22. Percibimos una buena coordinación entre diferentes profesionales	5,97	1,334
23. Tenemos posibilidad de colaborar en los servicios y en sus actividades	5,60	1,648
Total de la Escala	5,87	1,055

Para facilitar la comprensión de los resultados, hemos recalculado las puntuaciones sobre 10 y establecido 3 niveles de desarrollo de las prácticas. Un primer grupo con puntuaciones muy altas (por encima del 8,5/10). Un segundo grupo constituidos por aquellos ítems con puntuaciones altas (entre el 8 y el 8,5) y el tercero con puntuaciones menos altas (por debajo del 8) (figura 2).

Como ya hemos señalado, las familias creen que las prácticas centradas en la familia son muy frecuentes (8,4/10). Destacan las prácticas vinculadas a la relación con las profesionales, considerando que prácticamente siempre (9,4), las relaciones con los y las profesionales son de igualdad, respeto y confianza. Las familias se sienten escuchadas (9,2), comprendidas (9,1), acompañadas (8,9), que cuentan con personas de referencia (8,9) y respetadas en sus decisiones (8,8).

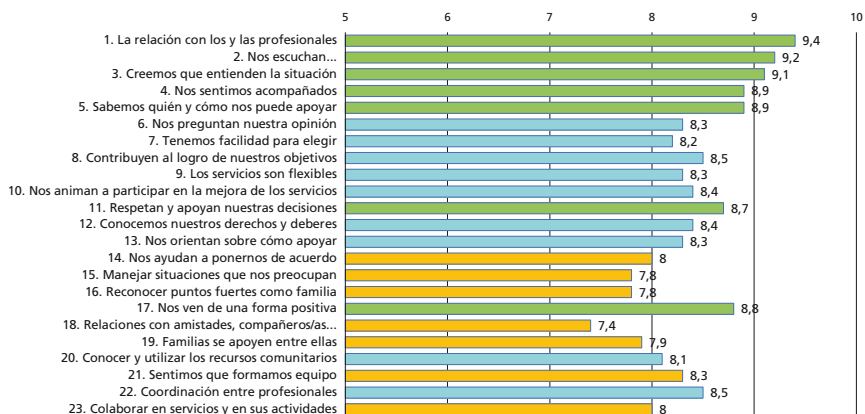


Figura 2

Familias: puntuaciones medias de los ítems (1 a 10)

Aunque también con valoraciones muy altas, hay un conjunto de prácticas que no se consideran tan frecuentes. La mayor parte de ellas se pueden vincular con el desarrollo de las capacidades familiares y con el acceso a recursos y apoyos, las que hemos denominado como «prácticas de promoción familiar».

2.5. La percepción de las y los profesionales

2.5.1. Participantes

Han respondido a la escala 125 profesionales, siendo la mayoría mujeres (83,2%), mientras que sólo un 16% son hombres.

Por entidades, han participado profesionales de las 6 entidades, con porcentajes que van desde el 6,4% hasta el 23,2%.

Tabla 6

Profesionales participantes por entidades

Entidad	Frecuencia	Porcentaje
APDEMA	26	20,8
APNABI	8	6,4
ASPACE	29	23,2
GAUDE	27	21,6
GAUTENA	15	12,0
ULIAZPI	20	16,0
Total	125	100,0

Con relación al rol profesional que desempeñan las personas participantes, destaca que el 59,2% son profesionales de atención directa, seguido de un 23,2% que son coordinadores o responsables de servicios, mientras que un 17,6% son técnicos/as de apoyo.

Tabla 7

Participantes por rol profesional

Rol	Frecuencia	Porcentaje
Coordinador/a	29	23,2
PAD	74	59,2
Técnico de apoyo	22	17,6
Total	125	100,0

Por último, con relación a la edad y los años de experiencia, las personas participantes tienen una edad media de 41 años y una experiencia media de algo más de 14 años.

2.5.2. *Resultados*

Los resultados indican que las personas profesionales tienen una valoración bastante positiva sobre el grado en el que las diferentes prácticas centradas en la familia están presentes en los servicios. La puntuación media de la escala es de 5,25/7

Tabla 8
Puntuaciones medias de la Escala

Ítems	X	S
1. La relación que mantenemos con las familias es de igualdad, respeto y confianza	6,12	0,930
2. Escuchamos con atención preocupaciones, preferencias y prioridades de las familias	6,34	0,834
3. Conocemos la situación de cada familia	5,11	1,193
4. Acompañamos a las familias en momentos de cambio o transición	5,37	1,248
5. Si una familia tiene alguna necesidad saben quién y cómo nos les puede apoyar	5,24	1,157
6. Preguntamos su opinión sobre la forma de apoyar a su familiar	5,30	1,373
7. Facilitamos que personas y familias puedan elegir los servicios y apoyos que desean	5,27	1,382
8. Contribuimos a que logren sus objetivos como familia	5,11	1,290
9. Los servicios son flexibles y se adaptan a las prioridades y necesidades de las familias	5,12	1,371
10. Les animamos a participar en la mejora de los servicios y planes personales	5,31	1,445
11. Respetamos y apoyamos sus decisiones y formas de participación	5,81	1,070
12. Les informamos de sus derechos y deberes como familia y ayudamos a ejercerlos	5,27	1,356
13. Orientamos sobre cómo apoyar a su familiar para que tome sus propias decisiones	5,46	1,254
14. Facilitamos que lleguen a acuerdos y que tomen decisiones entre toda la familia	4,78	1,507

Ítems	X	S
15. Damos herramientas para que sepan manejar situaciones que les preocupan	5,19	1,381
16. Les animamos a reconocer y desarrollar sus puntos fuertes como familia	4,68	1,543
17. Vemos a las familias, incluyendo a la persona con discapacidad, de forma positiva	5,89	1,061
18. Les apoyamos en sus relaciones con amistades, vecinos/as o compañeros/as	4,66	1,607
19. Animamos y facilitamos que las familias se apoyen entre ellas	4,58	1,797
20. Informamos y animamos a conocer y utilizar los recursos comunitarios	5,06	1,312
21. Sentimos que formamos un equipo con las familias	4,87	1,425
22. Hay una buena coordinación entre profesionales en la respuesta a cada familia	5,29	1,250
23. Damos oportunidades para que familias colaboren en servicios y en sus actividades	4,86	1,501
Total de la Escala	5,25	0,914

Al igual que se ha hecho con las respuestas de las familias y para facilitar la interpretación de los resultados, hemos recalculado las puntuaciones sobre 10 y establecido 3 niveles de desarrollo. La puntuación media de la escala es de notable con un 7,5.

Tal como puede observarse en la figura 3, hay 4 ítems que obtienen las puntuaciones más altas (por encima del 8) y que podemos calificar como muy frecuentes. Otro bloque amplio de 13 ítems se sitúa en puntuaciones de bastante frecuentes (entre el 7 y el 8). Por último, hay un bloque de 6 ítems que, aunque obtienen puntuaciones aceptables por encima del punto medio, podemos calificar de frecuentes.

Al igual que en el caso de las familias, las puntuaciones más altas se corresponden con las prácticas relacionales, mientras que las «prácticas de promoción familiar» obtienen puntuaciones menos altas.

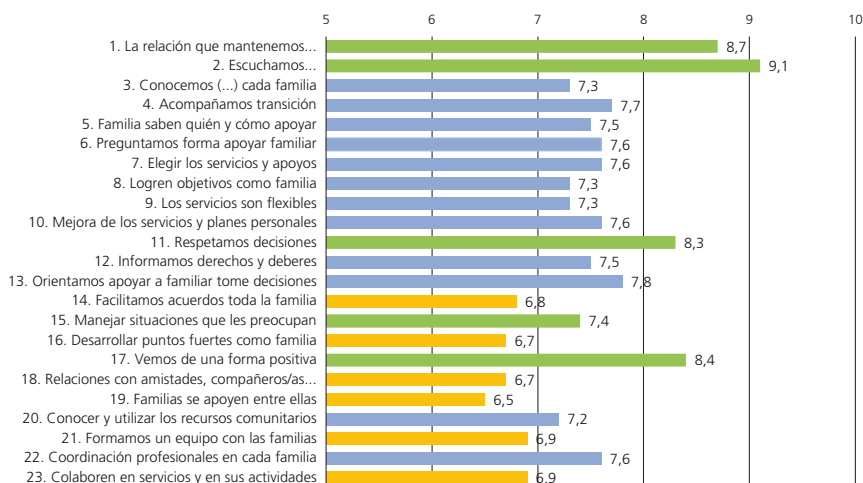


Figura 3

Profesionales. Puntuaciones medias de los ítems (1 a 10)

2.6. Discusión de resultados y conclusiones

Un primer aspecto a analizar es la relación entre las respuestas de familiares y profesionales. En este sentido, destaca el hecho de que se dé un patrón de respuestas muy similar entre familias y profesionales (figura 4), con valoraciones más positivas por parte de las familias (casi 1 punto por encima).

Este paralelismo en las respuestas de familiares y profesionales apunta a un alto grado de coincidencia en la valoración de las prácticas entre ambos, aunque siempre más positivas en el caso de las familias y, al menos en cierta medida, apoyan la validez de los resultados.

Un aspecto reseñable es la alta valoración por parte de las familias y, en menor medida, de los profesionales. Aunque suele ser habitual en este tipo de encuestas, es un aspecto llamativo que las puntuaciones obtenidas sean tan altas. Más allá de algunos posibles sesgos en la muestra participante (entidades que se han dirigido a familias más cercanas a la entidad) y de las limitaciones de las escalas, en fase de experimentación, estos resultados apuntan a la existencia de unas excelentes relaciones entre las familias y las profesionales y a la presencia de prácticas centradas en la familia en las entidades. En este sentido, es probable que los sesgos mencionados estén sobreestimando la frecuencia de

determinadas prácticas. Por otra parte, también es posible que la escasa difusión del enfoque centrado en la familia, esté influyendo en unas expectativas limitadas.

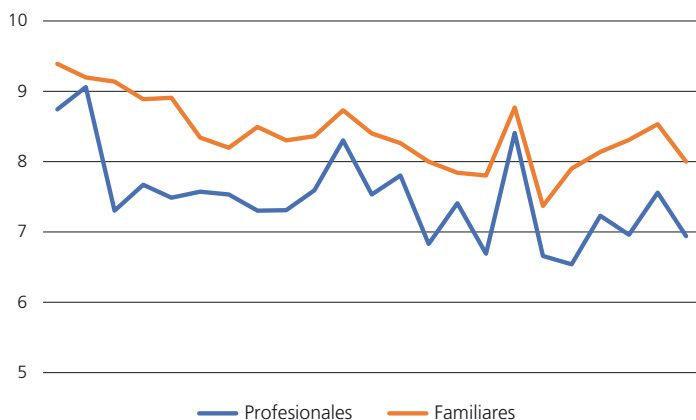


Figura 4

Comparación entre puntuaciones medias de los ítems entre familias y profesionales

Por último, estos resultados apuntan a la existencia de tres tipos de prácticas centradas en la familia que además se corresponden con tres distintos niveles de desarrollo:

- En primer lugar, aparecen aquellas prácticas que tienen que ver con la relación con las familias y que hemos denominado como «Prácticas relacionales». Son una clara fortaleza de las entidades en la medida que son muy frecuentes, tanto desde el punto de vista de familias como de profesionales.
- En segundo lugar, en una posición intermedia, y sobre todo desde la perspectiva de las profesionales, nos encontramos con un conjunto diverso de prácticas que tienen en común que se desarrollan desde los servicios y van orientadas al bienestar de las familias. Las hemos denominado como «Prácticas de atención familiar». En general, según nuestros resultados, se responde a las necesidades de las familias de forma flexible, se informa, orienta, acompaña y apoya a las familias y se tiene en cuenta su punto de vista.

— Por último, el tercer bloque, con una menor presencia, encontramos las «Prácticas de promoción familiar» que hacen referencia a la mejora del funcionamiento, competencias y recursos familiares y contribución y participación en los servicios. A pesar de obtener puntuaciones también altas, cabe un cierto desarrollo de aquellas dirigidas a fortalecer su capacidad como familia y, sobre todo, a que puedan hacer mayores contribuciones a otras familias y a los servicios.

En síntesis (figura 5), los resultados apuntan a la existencia de una buena base para el desarrollo de prácticas centradas en la familia, con una respuesta adecuada a las necesidades de las familias y con el reto de fortalecer las capacidades y recursos de las familias y sus oportunidades de contribución.

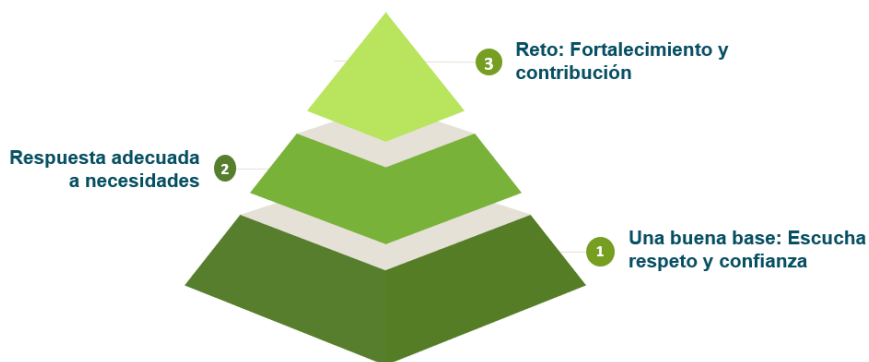


Figura 5

Niveles y tipos de prácticas centradas en la familia en las entidades

Capítulo 3

Avanzando hacia Prácticas Centradas en la Familia desde las entidades: modelo operativo

3.1. Introducción

El tercer estudio del proyecto se dirige a recoger aquellas prácticas que familiares, personas con discapacidad y profesionales, desde su experiencia, consideran que contribuyen a fortalecer el papel de las familias, a mejorar sus competencias y funcionamiento y a desarrollar la colaboración entre familias y profesionales.

A partir de esas aportaciones, se propone un modelo teórico-práctico que identifica, describe y ejemplifica las diferentes prácticas centradas en la familia que se pueden desarrollar desde las entidades que prestan servicios a las personas con discapacidad y sus familias. Su finalidad es que sirva de referencia a las entidades para evaluar el nivel o tipo de prácticas que despliegan y para diseñar propuestas de mejora.

El capítulo parte de unas reflexiones previas dirigidas a contextualizar el ECF en las entidades y a presentar el enfoque que se ha adoptado en este trabajo. A continuación, se presentan los objetivos y la metodología del estudio, y finalmente, los resultados del mismo, en concreto, el Modelo Operativo de Prácticas Centradas en la Familia identificado a partir de las aportaciones de los diferentes grupos focales.

3.2. Enfoque y concepto de Prácticas Centradas en la Familia

Tal y como se definía en el primer capítulo, entendemos las Prácticas Centradas en la Familia como

«Comportamientos, procesos o actividades específicas de profesionales o servicios que respondiendo a los principios del ECF son identificados por familiares y profesionales, porque contribuyen al protagonismo, colaboración y bienestar de las familias».

Por otra parte, es importante señalar que se ha adoptado un *enfoque global* en la medida que se persigue clarificar e identificar las prácticas que se desarrollan desde las entidades y que incluyen una diversidad de actuaciones a diferentes niveles. Éstas pueden ser aplicadas en diferentes contextos y tipos de servicios, condicionados tanto por el tipo de prestaciones de cada servicio como por el momento del ciclo vital en el que se encuentran las personas y sus familias.

Por ello, la tipología de las prácticas que se han identificado en este trabajo puede tener ejemplos o concreciones que no se ajustan en la misma medida a todos los tipos de servicios, por lo que es probable que puedan requerir de concreciones o matizaciones en cada uno de ellos.

Una cuestión muy relevante a tener en cuenta es que las prácticas que se proponen, en sí mismas y de forma aislada, no pueden considerarse como centradas en la familia. Por el contrario, son prácticas que, si se desarrollan en el marco de una estrategia general, pueden contribuir a que el enfoque centrado en la familia sea una realidad cada vez más consistente en las entidades.

Por último, insistir en que la participación de familiares no implica un menoscabo a la participación de las propias personas con discapacidad, teniendo presentes en todo momento los principios éticos de respeto a la autonomía, confidencialidad y consentimiento de las personas con discapacidad. También es preciso recordar la interdependencia entre los procesos de planificación personal y familiar.

3.3. Objetivos y metodología

El objetivo de este tercer estudio es recoger aquellas prácticas que familiares, personas con discapacidad y profesionales, desde su experiencia, consideran que contribuyen a fortalecer el papel de las familias, a mejorar sus competencias y funcionamiento y a desarrollar la

colaboración entre familias y profesionales. Con ello, se persigue proponer un modelo que permita impulsar su puesta en práctica desde las entidades en favor de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

3.4. Participantes

Para conseguir el objetivo de identificar las prácticas que se desarrollan en los diferentes servicios, se parte de la experiencia de familias, profesionales y personas con discapacidad. Para recoger esa experiencia se diseña una metodología cualitativa a través de grupos focales.

Los grupos focales indagan, desde la experiencia de cada familiar, persona con discapacidad o profesional, sobre las actuaciones profesionales y de los servicios que contribuyen a que:

- Los y las familiares se sientan escuchados/as y comprendidos/as.
- Las familias tomen decisiones informadas.
- Se tenga en cuenta la situación y perspectiva de cada familia.
- Los servicios respondan a las preocupaciones e inquietudes de las familias.
- Haya colaboración entre profesionales y familias.
- Las familias aprendan a manejar las situaciones que les preocupan.
- Las familias se vean competentes y de forma positiva.
- Las familias identifiquen apoyos, tanto formales como informales y tanto comunitarios como específicos.
- Las familias colaboren y participen en los servicios y sus actividades.

Para el desarrollo de los grupos focales se han elaborado los siguientes materiales de apoyo:

- Documento de presentación del grupo focal con una descripción en lenguaje accesible acerca del proyecto, el grupo focal y las preguntas sobre las que se va a reflexionar. Se ha hecho una versión para cada tipo de grupo —familias (anexo 4), profesionales (anexo 5), personas con discapacidad (anexo 6)—. Este documento se envió a cada participante con una semana de antelación.
- Consentimiento informado para la participación en el estudio en los documentos de presentación del grupo focal.
- Orientaciones para las personas dinamizadoras de cada grupo (anexo 7).

Se han realizado 15 grupos focales con representación de las 6 entidades participantes en el estudio. En concreto se han desarrollado 6 grupos de familiares, 6 grupos de profesionales y 3 grupos de personas con discapacidad, con un total de 120 personas participantes.

Para la conformación de los grupos, convocados por cada entidad, se han priorizado su heterogeneidad:

- Grupos de familiares: entre 7 y 9 familiares con distintos roles y distinta participación en la entidad, distintas edades, y relacionados con servicios diferentes.
- Grupos de personas con discapacidad: entre 4 y 6 personas con discapacidad que participan de distintos servicios/programas, distintas edades, distintos roles dentro de la entidad.
- Grupos de profesionales: entre 9 y 11 profesionales de distintos servicios, con roles diferentes (responsables de servicios, técnicos/as, profesionales de atención directa...).

Los grupos focales se realizaron entre noviembre de 2020 y abril de 2021. La mayoría de los grupos (12) se desarrollaron en formato «remoto», a causa de la pandemia, mientras que 3 fueron en presencial.

3.5. Análisis de los grupos focales

Todos los grupos han sido grabados y posteriormente transcritos. Tras la transcripción se ha realizado un análisis cualitativo en el que se han categorizado las diferentes experiencias de los tres grupos de interés en contraste con las aportaciones teóricas acerca de los tipos (Dunst *et al.*, 2002), niveles (Agency for Healthcare Research and Quality, 2011) y roles (Ahmann & Dokken, 2006) que las familias pueden desempeñar y adoptando un punto de vista organizacional.

El procedimiento seguido para establecer las categorías ha sido el siguiente:

- Identificar las prácticas que familiares, profesionales y personas con discapacidad señalan, desde su experiencia, como valiosas.
- Agrupar las prácticas atendiendo a las propuestas teóricas de:
 - Tipos de prácticas: relacionales o participativas.
 - Roles que los y las familiares pueden desempeñar.
 - Niveles de participación: persona, familia, servicio, entidad.
 - Contexto en el que se desarrolla esa práctica: servicios o programas, contextos naturales o contextos específicos de apoyo o participación de familiares.

- Contraste de la categorización con el equipo motor de cara a validar la propuesta e inclusión de aportaciones.
- Elaboración del marco operativo.

El objetivo de este trabajo ha sido ofrecer a las entidades prestadoras de apoyos un marco para orientar las prácticas hacia el ECF.

3.6. Resultado: modelo operativo de Prácticas Centradas en la Familia

El resultado de este trabajo es un modelo teórico-práctico que identifica, describe y ejemplifica las diferentes prácticas centradas en la familia que se pueden desplegar desde las entidades que prestan servicios a las personas con discapacidad y sus familias. Su finalidad es que sirva de referencia a las entidades para evaluar el nivel o tipo de prácticas que desarrollan y para diseñar propuestas de mejora.

A continuación, se presenta el «Modelo Operativo de Prácticas Centradas en la Familias» comenzando por la presentación del enfoque desde el que se ha elaborado la propuesta, se define lo que se entiende por Prácticas Centradas en la Familia y se hacen algunas consideraciones previas. Seguido de esto, se describen los 4 niveles del modelo y al hilo de esto, se aportan, a modo de ejemplos, algunas experiencias que en opinión de las familias y los/as profesionales contribuyen a fortalecer el papel de las familias, a mejorar sus competencias y funcionamiento y a desarrollar la colaboración entre profesionales y familias, en definitiva, contribuyen al bienestar de las familias.

Por último, hay que señalar que esta propuesta es abierta ya que el propio modelo puede ser enriquecido a través de su aplicación y también, porque las prácticas identificadas pueden ser completadas o concretadas.

3.6.1. Modelo operativo de Prácticas Centradas en la Familia

Como hemos señalado, el objetivo de esta propuesta es que las entidades puedan disponer de un «mapa» que les ayude a identificar y evaluar las prácticas que desarrollan, así como a plantear nuevas prácticas.

La base del modelo se basa en dos importantes componentes identificados por diversos autores —relacional y participativo— de las prácticas centradas en la familia, que se vinculan con el estilo de apoyo pro-

fesional y están asociados al beneficio positivo y a la percepción de control de las familias. Pudiendo diferenciar, por lo tanto, entre dos tipos de prácticas de apoyo: Prácticas de apoyo relacionales y prácticas participativas. Siendo las prácticas relacionales las que hacen referencia a la forma en que el profesional desarrolla sus interacciones con las familias, y las prácticas participativas, las que se orientan a la toma de decisiones y al desarrollo de cursos de acción de manera que se fortalezcan las competencias familiares.

El modelo toma como referencia que, en la atención centrada en la familia, los roles que los familiares pueden desempeñar se amplían y pueden incluir, entre otros, los siguientes: la defensa de sus familiares, el apoyo a otras familias, la participación en comités de servicios y la participación en el cambio de los sistemas de apoyo a las personas con discapacidad.

El modelo (figura 6) diferencia 4 niveles de prácticas centradas en la familia.



Figura 6

Mapa/modelo operativo de PCF

PRÁCTICAS FACILITADORAS

Hacen referencia a un conjunto de prácticas que se dirigen a crear las mejores condiciones posibles, tanto relacionales (confianza, escucha...) como organizativas (compromiso de la organización con el ECF),

para que las prácticas participativas, que son las que tienen más impacto en el empoderamiento familiar, se puedan desarrollar. En definitiva, son prácticas necesarias, pero insuficientes. Dentro de las prácticas facilitadoras distinguimos dos tipos —facilitadoras relacionales y las facilitadoras organizativas— que se concretan en lo siguiente:

- Las **prácticas facilitadoras relacionales**, hacen referencia a aquellas prácticas que se dirigen a mantener relaciones positivas entre profesionales y familias. Para desarrollar procesos de colaboración es necesario disponer de momentos y tiempos de relación e intercambio que ayuden a crear un clima de confianza. Algunos ejemplos extraídos de los grupos focales señalan la importancia de la comunicación, de mantener interacciones frecuentes para crear relaciones de confianza y de disponer de espacios para el conocimiento y la relación.

«En el servicio de respiro damos mucha importancia a la comunicación con las familias, a que haya una persona de contacto... Cuidamos mucho las entradas y salidas de los centros para que se den momentos de encuentro, de compartir... Lo fundamental es la comunicación, que se note mucho la cercanía. Siempre hay un momento para intercambiar. En los momentos informales, preguntan dudas, te cuentan situaciones, etc.». (G.F. profesionales)

«Nos consultan a la mínima duda que tienen y nos dan tranquilidad. Cuando ven a mi hijo un poco raro, llaman y dicen: “Oye, que está un poco mal, ¿qué le ha pasado?, ¿ha tenido algún problema?, ¿ha discutido con alguien?, ¿tiene una preocupación por algo?”. Eso a mí me ayuda y me da mucha tranquilidad». (G.F. Familias)

- **Prácticas facilitadoras organizativas**: Para poder desarrollar prácticas participativas, las entidades y servicios requieren de determinadas condiciones de funcionamiento. Es decir, las prácticas centradas en la familia no son una cuestión de unos o unas profesionales concretos/as, sino que implica un esfuerzo compartido del conjunto de la entidad para facilitar la participación y que pueden incluir diversos elementos organizativos (funciones y roles profesionales, estructuras flexibles...). Esto podría hacerse, por ejemplo, creando procedimientos de colaboración y coordinación entre profesionales y familias e incluyendo en las normativas, procedimientos y protocolos la perspectiva familiar.

«Nos ayudó mucho unificar la comunicación con una herramienta informática en la que monitores de hogar, yo como responsable, y el

resto de responsables dejamos escrita la información que tratamos con las familias. Así, si yo leo algo de una familia que me llama la atención, lo puedo resolver con una llamada telefónica. Gracias a eso igual tenemos una conversación o una comunicación más periódica con las familias». (G.F. Profesionales)

«La elaboración de la normativa de la vivienda nos ayudó a tener en cuenta a las familias». (G.F. Profesionales)

«Antes nunca me habían pedido opinión, desde hace poco tiempo estoy en dos comisiones de servicios. Me encanta poder participar, dar mi opinión, conocer a otras familias, y también a los usuarios. Estoy conociendo a muchas personas. Me parece muy interesante, nos ayuda a crecer, a no sentirnos solos. Qué siga así todo». (G.F. Familias)

PRÁCTICAS NUCLEARES

Son prácticas participativas que se denominan «nucleares», porque son el eje que articula la relación de las familias con los servicios. Podemos decir que este tipo de prácticas son el «corazón» del modelo. En ese marco, la participación de la familia como agente clave en el diseño y evaluación de Planes Personales (previa elección de la persona) y/o Familiares es el aspecto central sobre el que se van a desplegar el conjunto de prácticas centradas en la familia. Algunos ejemplos extraídos de los grupos focales hacen referencia a la importancia de incorporar la voz y perspectiva de la familia en los planes de vida.

«En los PIAS siempre intentamos basarnos en las necesidades y en las prioridades de la familia. Procuramos recoger sus preferencias, necesidades, demandas... Escuchamos y nos ceñimos a sus objetivos y a lo que le dan importancia. Al final, son ellas las que viven día a día con sus hijos». (G.F. Profesionales)

«Participo mucho de la toma de decisiones con respecto a mi hijo». (G.F. Familias)

En el grupo de profesionales se señala la importancia de utilizar herramientas de planificación en lenguaje y formato accesible tanto para las personas como para las familias.

«Yo creo que las dinámicas de planes de vida, que se han venido implantando desde hace unos años, están ayudando a las familias a dar la importancia que tiene su presencia y su opinión. Si les das presencia y espacio, les das oportunidad. Los documentos que se están haciendo de los planes de vida, en primera persona y de la forma más

gráfica posible, llegan a las familias. Las familias nos dicen: “qué bien lo he entendido”, “qué bien está explicado todo”. Me parece que para estos documentos hemos encontrado una buena forma, que no es lectura fácil, pero es algo parecido. Eso intentamos». (G.F. Profesionales)

Planificar o prestar atención a los momentos de cambio, transiciones vitales y crisis también aparece de forma recurrente en los grupos focales.

«El año pasado, las responsables, cuidadoras y el equipo médico que trabajaban con una persona, dentro de una PCP, vieron que el momento vital en el que estaba esta persona era el final de la vida. Se hizo una reunión para tratar de ello, lógicamente con sus hermanos, con otra persona cercana (personal de atención directa), el responsable de unidad y el equipo médico. Me pareció una experiencia bonita, porque el final de la vida puede verse desde muchas perspectivas, como la vida misma». (G.F. Profesionales)

«En nuestro caso, nos sentimos bastante apoyadas cuando nos propusimos plantearle a mi padre que ya no podía seguir siendo tutor. Fue muy duro. Tanto la asociación como el centro nos ayudaron bastante. Veíamos claro que así tenía que ser, que no estaba bien, que no podía hacerse cargo de ella. Las hermanas estuvimos muy contentas con la asociación y con el centro, se portaron muy bien. Nos sentimos muy apoyadas». (G.F. Familias)

Por último, también aparecen prácticas relacionadas con el desarrollo de «pequeños» planes de acción compartidos, concretos y de duración limitada.

«Hicimos un trabajo para el empoderamiento de las familias en relación con la autodeterminación del usuario. Lo que me resultó interesante es el formato de trabajo. Por explicarlo brevemente, se creaban 3 grupos en los que participaban el usuario, un familiar y un cuidador de atención directa. Durante 6 semanas, y en 3 reuniones, se desarrollaba un objetivo que tenía comienzo y fin. Era un objetivo que tenía que ver con la autodeterminación del usuario, pero que debía desarrollarse por parte de la familia, y fuera del Centro. El juntar al cuidador, al familiar y al usuario, sin otros técnicos, y que fuera en 6 semanas, la verdad, fue una gozada, porque en proyectos más largos, a veces, los objetivos se nos quedan muertos. En 6 semanas, desarrollaron objetivos muy concretos, por ejemplo, bajar del autobús, llegar a casa y meter las llaves. En otro usuario, la familia pudo desarrollar planes relacionados con animales, que le encantan. En otro usuario,

ir desde el centro en autobús o andando hasta su casa». (G.F. Profesionales)

«Es importante plantearse metas pequeñas. Un pequeño objetivo y decir, esto sería valioso, esto es importante, venga, lo ponemos encima de la mesa y lo vamos peleando. Son elementos tractores, pequeñas palancas que hacen que vayamos dando pasos». (G.F. Familias)

PRÁCTICAS DE DESARROLLO

Hacen referencia a los diferentes roles, formas y espacios de colaboración y participación de las familias en la puesta en práctica de los apoyos y en el funcionamiento de los servicios. En la medida en que estas prácticas remiten a contextos diferentes, están justificadas las diferencias que toman como referencia los servicios, las que tienen que ver con los espacios naturales y, por último, con aquellos espacios que se crean explícitamente para la colaboración. Se pueden establecer, por lo tanto, tres tipos —centros/servicios como espacios abiertos, entornos naturales y espacios compartidos— atendiendo al entorno o contexto que toman como referencia:

- **Centros/servicios como espacios abiertos:** Son aquellas prácticas que se realizan en los servicios o centros y que están dirigidas a la participación y colaboración de las familias en el funcionamiento de los mismos. Incluyen prácticas relacionadas con la accesibilidad y transparencia y, por lo tanto, nos hablan de la apertura de los centros/servicios de cara a facilitar la participación de la familia en los mismos (siempre respetando las características propias de cada uno y los deseos de las personas).

«Nosotros, por ejemplo, con la demanda de las familias de ver *in situ* las actividades, hemos hecho invitaciones a la piscina. La experiencia fue muy buena. Nosotros pensábamos que con los videos y las fotos que les mandábamos era suficiente, pero cuando organizamos la actividad en vivo hubo familiares que se emocionaron mucho». (G.F. Profesionales)

«Estar algún día en la residencia con él, ver el día a día. Te lo cuenta, pero me lo cuenta él a su manera y yo también lo que le entiendo. Pues no sé, por ejemplo, el día de su cumpleaños». (G.F. Familias)

- **Entornos naturales:** Incluyen aquellas prácticas dirigidas a responder a necesidades de los entornos naturales, tanto de la per-

sona como de la familia, con el objetivo de mejorar su funcionamiento y bienestar. Hacen referencia a aspectos, por ejemplo, relacionados con la identificación de necesidades concretas de las familias, a los apoyos en el hogar, a apoyos puntuales en momentos de crisis o a los recursos y materiales de apoyo para las familias.

«Muchos padres no se veían capaces o no sabían cómo hacerlo, y el simple hecho de hacer una videollamada o compartir un video y decir: “mira, hazlo así”, o “presenta este material”. De esta forma hay padres que se han empoderado y han dicho “sí, nosotros también podemos”». (G.F. Profesionales)

«Pasar a formato remoto nos enseñó a los familiares a hacer las cosas. Al hacer nosotros la intervención, el profesional nos está dotando de las herramientas que necesitamos. De hecho, en estos 6 meses, el proceso de evolución de mi hija ha sido increíble porque, claro, no es lo mismo una intervención de 2 horas al día con una profesional, que ahora que la intervención se ha generalizado a todos los momentos del día. Los profesionales nos iban corrigiendo y se ha conseguido el efecto de generalización que estamos buscando. En muy poquito tiempo se ha conseguido una gran mejora. Al darnos instrumentos a las familias, que al final somos los que pasamos 24 horas con ellos, se potencia mucho la capacidad de intervención con los niños, al menos en nuestro caso». (G.F. Familias)

— **Espacios compartidos:** Las relaciones de colaboración suelen incluir el desarrollo de espacios y tiempos específicamente orientados a la colaboración, interacción y participación conjunta de familias y profesionales.

«Es interesante la experiencia de los grupos de padres, donde las familias comparten y se acompañan mucho unas a otras. Como profesional, me parece importante que se organicen estos grupos, porque se genera una relación de apoyo entre familias. Por otro lado, de esta forma se va haciendo asociación, porque al final se sienten parte. Soy defensora de los grupos de familias, no de padres, sino de familiares, donde puedan participar padres, madres, uno de los dos, o incluso de grupos de hermanos y de hermanas». (G.F. Profesionales)

«Lo que más agradecemos es el apoyo y la relación entre las familias de la misma edad, sobre todo cuando nació mi hijo. Con todas las dificultades que supone el nacimiento de un hijo como los nuestros, y con todas las potencialidades... Al principio es muy duro. Entonces, en esos primeros años, el encuentro con familias fue muy importante,

por lo menos para nosotros, ahí nos reuníamos para apoyo mutuo, para formación, etc.». (G.F. Familias)

PRÁCTICAS PARTICIPATIVAS A NIVEL DE ORGANIZACIÓN

Este conjunto de prácticas participativas tienen que ver con las diferentes contribuciones que pueden hacer las familias a la propia organización del servicio o de la entidad. FEVAS es un movimiento asociativo de base familiar y, en consecuencia, la participación de las familias forma parte de la misma esencia de las organizaciones, sin embargo, las prácticas que se señalan en este apartado se pueden desarrollar desde cualquier tipo de entidad. Estas prácticas, promueven la participación en las políticas de la entidad, incluyendo innovación, calidad e investigación.

«Algunas familias que ya participaban en comisiones de la asociación, que llevaban años y tenían un bagaje e información sobre los recursos, se presentaron como voluntarias para formar un nuevo grupo. Este grupo organizaba encuentros con las familias que llegaban por primera vez a la asociación, sobre todo a un servicio residencial. Este momento es muy duro, por todo lo que implica el tránsito y la adaptación a este recurso... Este encuentro con ellas servía para contar la experiencia de esa otra familia que llevaba muchos años en la asociación». (G.F. Profesionales)

«Nos hemos juntado un grupo de padres y madres para reivindicar ante la administración pública un recurso residencial distinto para nuestros hijos. Desde la asociación nos apoyan, por ejemplo, a la hora de preparar nuestras peticiones. Tener de nuestro lado a la asociación nos da fuerza. Necesitamos apoyarnos para que esto no pare». (G.F. Familias)

«Hay familias que no nos conocen o que no se atreven a dar el paso de llamar a la asociación y comunicarse. Entonces, en la pandemia, pensamos que igual algunas familias se sentían aisladas y queríamos hacer algo. Se nos ocurrió hacer una ruleta para contactar con otras familias. Llamabas a la persona que te había tocado y le decías: "hola, soy la madre de J., ¿qué tal estás?, ¿dónde va tu hijo?, etc.". Así haces un poco de red y, a lo mejor, en algún momento propones una quedada, un aperitivo...». (G.F. Familias)

Conclusiones

El objetivo de este trabajo ha sido identificar desde la perspectiva de familias y profesionales las prácticas que más contribuyen al bienestar y empoderamiento de las familias y a la colaboración entre familias y profesionales, y ofrecer un modelo que permita impulsar el desarrollo de las prácticas centradas en la familia desde las entidades en favor de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

Para ello, en primer lugar, se ha elaborado un marco teórico en el que se clarifica el concepto de «prácticas centradas en la familia» contrastando la literatura científica y la perspectiva profesional y familiar.

En segundo lugar, partiendo de esta base teórica y de los principios de referencia del ECF, desarrollábamos una escala en dos versiones —familias y profesionales— que ha recogido la percepción de familias y profesionales acerca del grado en el que las prácticas centradas en la familia están presentes en el funcionamiento de los servicios.

En tercer lugar, haciendo uso de una metodología cualitativa a través de grupos focales, se han identificado prácticas que se desarrollan en las entidades y que desde el punto de vista de las familias, profesionales y responsables de servicios son valiosas, por su contribución al bienestar y empoderamiento de las familias, a la colaboración entre familias y profesionales y al desarrollo del enfoque.

Tras la identificación y categorización de dichas prácticas y en contraste con el equipo motor, como resultado de todo el proceso de investigación, se ha propuesto un modelo operativo de prácticas centradas en la familia que tiene como objetivo ayudar a los servicios y entidades en la identificación y desarrollo de las prácticas centradas en la familia, impulsando así el desarrollo del enfoque.

Una vez finalizada la investigación podemos concluir que,

—El Enfoque Centrado en la Familia se encuentra en pleno desarrollo, lo que implica que, a pesar de los consensos a la hora

de determinar los principios y valores del enfoque, existan distintas definiciones.

- El enfoque es amplio, lo cual implica que existan variedad de prácticas que se pueden llevar a cabo desde distintos servicios y ámbitos. Esto, dificulta la identificación de las prácticas y también el establecer un esquema que nos ayude a ordenar las mismas, pero a su vez, supone una gran oportunidad en la prestación de apoyos.
- Poniendo el foco en las entidades y teniendo en cuenta la globalidad y amplitud del ECF, podemos decir que, el enfoque no sólo afecta al proceso de atención y apoyo a cada familia, sino que implica la participación de las familias en el funcionamiento de los servicios, en el apoyo a otras familias y del propio papel de las familias en las entidades.
- También implica una revisión de los roles tradicionales, en el que las personas y sus familiares asumen papeles más activos, mientras que los y las profesionales enfatizan sus funciones de facilitación y mediación.
- Existe un debate que plantea una cierta disyuntiva entre atención centrada en la persona y atención centrada en la familia. En este trabajo hemos analizado los procesos de PCP y PCF y entendemos que a pesar de ser procesos distintos están íntimamente ligados y comparten elementos. De forma que el inicio de ambos procesos estará marcado por las circunstancias que nos indicarán si el punto de partida es la persona o la familia.
- Los resultados del estudio cuantitativo indican que existe una buena base para el desarrollo del enfoque, siendo las prácticas de tipo relacional muy frecuentes con una adecuada respuesta a las necesidades de las familias y, por otro lado, que existe el reto de desarrollar aquellas prácticas vinculadas al fortalecimiento de las capacidades y recursos de las familias y sus oportunidades de contribución.
- Los grupos focales corroboran dichos resultados. En los relatos, sobre todo de las familias, aparecen en mayor medida prácticas y experiencias con un fuerte componente relacional, apareciendo de forma más puntual y con una menor estructura aquellas prácticas con un componente participativo, lo cual dificulta, en ocasiones, su «clasificación» y «denominación» de prácticas centradas en la familia.
- El tipo de prácticas y experiencias identificadas en los grupos focales refuerzan la idea de que el modelo está todavía en fase de desarrollo. Aun así, encontramos un número significativo de prácticas que nos han permitido diseñar un modelo operativo que no propone una clasificación rígida, sino un mapa que ayude a impulsar las prácticas centradas en la familia desde las entidades.

Referencias bibliográficas

- Blanco, M. (2021). *Enfoque centrado en la familia y servicios de empleo*. Plena Inclusión España.
- Briar-Lawson, K., Lawson, H., Hennon, C., & Jones, A. (2001). *Family-Centered Policies and Practices : International Implications*. Columbia University Press.
- Brofenbrenner, U. (1987). *Ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- Bronfenbrenner, U. (1975). Is Early Intervention effective? En Friedlander, B.Z; Sterritt, G.M & Kirk, G.E. (Eds.), *Exceptional infant: Vol 3. Assesment and intervention* (pp. 449-475). Brunner/Mazel.
- Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family-Professional Partnerships and Parenting Competence, Confidence, and Enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54 (3), 305-318. <https://doi.org/10.1080/10349120701488772>.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Capacity-Building Family-Systems Intervention Practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143. <https://doi.org/10.1080/10522150802713322>.
- Dunst, C.J.; Boyd, K., Trivette, C.M & Hamby, D.W. (2002). Family-Oriented Program Models and Professional Helpgiving Practices. *Family Relations*, 51(3), 221-229.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). *Technical Manual for Measuring and Evaluating Family Support Program Quality and Benefits*. Winterberry Press. http://library.bsl.org.au/jspui/bitstream/1/4994/1/DunstC_Technical-manual-for-measuring-and-evaluating_Winterberry-2006.pdf.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centered practice: collaboration, competence and evidence. *Support of Learning*, 23(3), 136-143.
- Family Voices. (2008). *Famil Tool Family-Centered Care Self-Assessment Tool*. <http://www.aap.org/healthtopics/complementarymedicine.cfm>.
- Foster, T. D., Decker, K. B., Vaterlaus, | J Mitchell, & Belleville, A. (2020). *How early intervention practitioners describe family-centred practice: A collective broadening of the definition*. <https://doi.org/10.1111/cch.12749>.
- Gottlieb, B.H. (1981). *Social networks and social support*. Sage.

- Hu, X., Summers, J. a, Turnbull, A., & Zuna, N. (2011). The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1098-1114. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01463.x>.
- Institute for Patient and Family-Centered Care. (n.d.). *Organizational Self-Assessment*.
- Keen, D. (2007). Parents, families and partnerships: issues and considerations. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 339-349.
- Kyeong-Hwa, K., & 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 (RPSD)*, 29(1), 53-57.
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., Kertoy, M., Pollock, N., Viscardis, L., & Teplicky, R. (2003). *FCS Sheet How Does Family-Centred Service Make a Difference*.
- Mas, J. M., Cañadas, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C., Serrano, A. M., & Dunst, C. J. (2018). Psychometric properties of the Spanish version of the family-centred practices scale for use with families of young children receiving early childhood intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 851-861. <https://doi.org/10.1111/jar.12442>.
- Meadan, H., & Snodgrass, M. R. (2018). Introduction to the Special Issue on Partnering With Families of Individuals With Developmental and Intellectual Disabilities Throughout the Lifespan. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(5), 305-306. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.5.305>.
- Murphy, D. L., Lee, I. M., Turnbull, A. P., & Turbiville, V. (1995). The Family-Centered Program Rating Scale: An Instrument for Program Evaluation and Change. *Journal of Early Intervention*, 19 (1).
- Plena Inclusión. (2019). *Modelo de Servicio de Apoyo a Familias (3.ª edición revisada)*.
- Reynolds, M. C., Gotto, G. S., Arnold, C., Boehm, T. L., Magaña, S., Dinora, P., Fay, M. L., & Shaffert, R. (2015). National Goals for Supporting Families Across the Life Course. *Inclusion*, 3(4), 260-266. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-3.4.260>.
- Stinnett, N. & DeFrain, J. (1985). *Secrets of strong families*. Little, Brown.
- Tamarit Cuadrado, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46(3), 47-71.
- Trivette, C.M.; Dunst, C.J.; Boyd, K. & Hamby, D.W. (1995). Family-Oriented Program Models, Helping Practices, and Parental Control Appraisals. *Exceptional Children*, 62(3), 237-248.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H.R. (2001). *Families, professionals and exceptionality: Collaborating for empowerment (4.ª edición)*. Merrill Prentice Hall.

Anexos

Anexo 1

Escala de Prácticas Centradas en la Familia. Versión familia

Presentación

FEVAS Plena inclusión Euskadi en colaboración con la Universidad de Deusto está realizando un estudio dirigido a identificar buenas prácticas centradas en las familias que se desarrollan en las entidades y servicios.

El objetivo del estudio es conocer qué prácticas profesionales están centradas en la familia, es decir, qué actuaciones de los servicios favorecen la colaboración y participación de las familias.

Una parte del estudio consiste en conocer la opinión de las familias sobre la relación que mantienen con el servicio y sus profesionales. Para ello, se ha elaborado la «Escala de Prácticas Centradas en la Familia. Versión Familias». Hay una escala similar para recoger la opinión de los y las profesionales.

Se le solicita su participación como familiar de una persona con discapacidad para que exprese su opinión sobre el funcionamiento de los servicios. Su participación es voluntaria y anónima, por lo que no se recabará ningún dato personal que permita su identificación.

Este cuestionario consta de dos partes. En la primera parte, encontrará unas preguntas relacionadas con usted y su familia. En la segunda parte, se pide su opinión sobre la relación entre su familia y los servicios.

Su participación es totalmente voluntaria.

Antes de empezar se le va a solicitar su consentimiento.

Contestar todo el documento le puede llevar unos 20 minutos.

MUCHÍSIMAS GRACIAS por su tiempo y colaboración.

Consentimiento informado

He recibido una invitación para participar en el estudio «Enfoque Centrado en la Familia: conceptualización e identificación de prácticas centradas en la familia» que se está haciendo en colaboración entre FEVAS Plena Inclusión Euskadi y la Universidad de Deusto.

El objetivo del estudio es conocer que prácticas profesionales están centradas en la familia, es decir, qué actuaciones de los servicios favorecen la colaboración y participación de las familias.

Teniendo en cuenta que he recibido información de:

- los objetivos de la investigación,
- que la participación es totalmente voluntaria,
- que la participación es anónima y no será posible identificar a las personas participantes,
- que, en consecuencia, se garantiza el anonimato de las personas.
- que los datos del estudio no serán utilizados a otros efectos que los propios del estudio,
- que los resultados del estudio y la utilización del instrumento se pondrán a disposición de las familias y las entidades.

¿Acepto participar en el estudio?

- Sí, acepto.
- No acepto.

Nombre del participante

Firma del participante

Fecha día/mes/año

Primera parte: información general

En esta primera parte, nos gustaría hacerle algunas preguntas sobre: (1) usted y su familia y su participación en los servicios de la entidad; y (2) el familiar con discapacidad.

El motivo de estas preguntas es disponer de información general sobre las personas que responden a la escala y los servicios en los que participan.

Para avanzar en el cuestionario es necesario responder a todas las preguntas.

Le recordamos que esta información será tratada de forma confidencial y anónima.

Comenzamos con las preguntas sobre usted como familiar.

1. ¿Qué relación tiene con la persona con discapacidad?
 - Padre/madre.
 - Hermano/a.
 - Abuelo/a.
 - Otra persona sin parentesco.
 - Otra (especifique): _____

2. ¿Cuál es su género?
 - Hombre.
 - Mujer.
 - Otro.

3. ¿Cuál es su edad? Por favor, indique los años: _____

4. ¿Cuál es su estado civil?
 - Casado/a o viviendo en pareja.
 - Divorciado/a o separado/a (viviendo sin pareja).
 - Viudo/a (viviendo sin pareja).
 - Soltero/a.

5. ¿La persona con discapacidad vive actualmente con usted?
 - Sí.
 - No.

6. Aproximadamente, ¿Desde hace cuántos años su familia participa en la entidad? _____

A continuación, nos gustaría conocer algunos aspectos sobre la PERSONA CON DISCAPACIDAD que recibe apoyo en la entidad.

7. ¿Cuál es su género?
 - Mujer.
 - Hombre.
 - Otro.

8. ¿Cuántos años tiene su familiar con discapacidad? _____

9. ¿Cuál es el diagnóstico principal del familiar con discapacidad?
Por favor, marque solo una casilla.

En el caso de que no tenga un diagnóstico, por favor, marque la opción de NINGÚN DIAGNÓSTICO ESPECÍFICO y, después, la opción que mejor se ajusta a la situación.

- Discapacidad intelectual.
- Trastorno del espectro autista.
- Parálisis cerebral.
- Ningún diagnóstico específico.
- Otra (especifique): _____

Grado de discapacidad reconocido:

- Leve (33-64%).
- Moderado (65-74%).
- Grave ($\geq 75\%$).

Grado de dependencia:

- I
- II
- III

10. En estos momentos ¿en qué servicios/programas participa la persona con discapacidad? Puede marcar todas las que considere.

- Atención Temprana.
- Escuela.
- Formación Profesional.
- Centro Ocupacional.
- Centro Especial de Empleo.
- Empleo con Apoyo.
- Centro de Atención Diurna.
- Residencia.
- Viviendas.
- Ocio y Tiempo Libre.
- Otro (especifique): _____

11. Por último, como familiar indique en qué servicios, actividades ha participado en el último año. Puede marcar todas las que considere.
- Servicio de Apoyo a Familias (charlas, formación, grupos de apoyo...).
 - He recibido orientación de algún o alguna profesional (trabajador/a social, psicóloga/o...).
 - Actividades asociativas (junta directiva...).
 - Otro (especifique): _____

Segunda parte: escala de Prácticas Centradas en la Familias. Versión Familias

Esta escala ha sido diseñada para recoger la percepción de la familia a través de un familiar. Le pedimos que valore del 1 al 7 hasta qué punto las diferentes afirmaciones describen mejor su experiencia como familia. Teniendo en cuenta que 1 es poco habitual y 7 siempre.

Ítems	Poco habitual		En ocasiones			Siempre	
	1	2	3	4	5	6	7
1. La relación con los y las profesionales es de igualdad, respeto y confianza							
2. Escuchan con atención nuestras preocupaciones, preferencias y prioridades							
3. Creemos que entienden la situación de nuestro familiar y nuestra familia							
4. Nos sentimos acompañados como familia en momentos de cambio o transición							
5. Si tenemos alguna necesidad en la familia sabemos quién y cómo nos puede apoyar							
6. Nos preguntan nuestra opinión sobre la forma de apoyar a nuestro familiar							
7. Tenemos facilidad para elegir los servicios y apoyos que deseamos							
8. Contribuyen a que logremos nuestros objetivos como familia							

Ítems	Poco habitual		En ocasiones			Siempre	
	1	2	3	4	5	6	7
9. Los servicios son flexibles y se adaptan a nuestras prioridades y necesidades							
10. Nos animan a participar en la mejora de los servicios							
11. Respetan y apoyan nuestras decisiones y formas de participación							
12. Conocemos nuestros derechos y deberes como familia y sabemos cómo ejercerlos							
13. Nos orientan sobre cómo apoyar a nuestro familiar para que tome sus propias decisiones							
14. Si lo consideramos necesario, nos ayudan a ponernos de acuerdo y a tomar decisiones entre toda la familia							
15. Nos dan herramientas para aprender a manejar situaciones que nos preocupan							
16. Nos animan a reconocer y desarrollar nuestros puntos fuertes como familia							
17. Ven a nuestra familia y a nuestro familiar de una forma positiva							
18. Nos apoyan en nuestras relaciones con amistades, vecinas/os o compañeras/os.							
19. Animan y facilitan que las familias nos apoyemos entre nosotras							
20. Nos informan y animan a conocer y utilizar los recursos comunitarios							
21. Sentimos que formamos un equipo con los y las profesionales							
22. Percibimos una buena coordinación entre diferentes profesionales							
23. Tenemos posibilidad de colaborar en los servicios y en sus actividades							

Anexo 2

Escala de Prácticas Centradas en la Familia. Versión Profesionales

Presentación

FEVAS Plena inclusión Euskadi en colaboración con la Universidad de Deusto está realizando un estudio dirigido a identificar buenas prácticas centradas en las familias que se desarrollan en las entidades y servicios.

El objetivo del estudio es conocer que prácticas profesionales están centradas en la familia, es decir, qué actuaciones de los servicios favorecen la colaboración, participación y calidad de vida de las familias.

Una parte del estudio consiste en conocer la opinión de los y las profesionales sobre la relación que mantienen el servicio y sus profesionales con las familias. Para ello, se ha elaborado la «Escala de Prácticas Centradas en la Familia. Versión Profesionales». Hay una escala similar para recoger la opinión de las familias.

Se le solicita su participación como profesional de un servicio dirigido a personas con discapacidad o sus familias para que exprese su opinión sobre la relación con las familias. Su participación es voluntaria y anónima, por lo que no se recabará ningún dato personal que permita su identificación. En cualquier caso, se garantiza el tratamiento confidencial de los datos.

Este cuestionario consta de dos partes. En la primera parte, encontrará unas preguntas relacionadas con usted y su rol profesional. En la segunda parte, se encuentra la escala.

Contestar todo el documento le puede llevar unos 15 minutos.

MUCHÍSIMAS GRACIAS por su tiempo y colaboración.

Consentimiento informado

He recibido una invitación para participar en el estudio «Enfoque Centrado en la Familia: conceptualización e identificación de prácticas centradas en la familia» que se está haciendo en colaboración entre FEVAS Plena inclusión Euskadi y la Universidad de Deusto.

El objetivo del estudio es conocer que prácticas profesionales están centradas en la familia, es decir, qué actuaciones de los servicios favorecen la colaboración y participación, colaboración y calidad de vida de las familias.

Teniendo en cuenta que he recibido información de:

- los objetivos de la investigación,
- que la participación es totalmente voluntaria,
- que la participación es anónima y no será posible identificar a las personas participantes,
- que, en consecuencia, se garantiza el anonimato de las personas y los datos de tratarán de forma confidencial,
- que los datos del estudio no serán utilizados a otros efectos que los propios del estudio,
- que los resultados del estudio y la utilización del instrumento se pondrán a disposición de las familias, profesionales y entidades.

¿Acepto participar en el estudio?

- Sí, acepto.
- No acepto.

Nombre del participante

Firma del participante

Fecha día/mes/año

Primera parte: información general

En esta primera parte, nos gustaría hacerle algunas preguntas sobre usted y su rol profesional en la entidad en la que trabaja.

El motivo de estas preguntas es disponer de información general sobre las personas que responden a la escala y los servicios en los que trabajan.

Para avanzar en el cuestionario es necesario responder a todas las preguntas.

Le recordamos que esta información será tratada de forma confidencial y anónima.

1. ¿Cuál es su género?
 - Hombre
 - Mujer
 - Otro

2. ¿Cuál es su edad? Por favor, indique los años: _____

3. ¿Cuántos años lleva trabajando en la entidad? _____

4. ¿En qué servicio trabaja?
 - Servicio de información, orientación y diagnóstico.
 - Atención Temprana.
 - Escuela.
 - Servicio ocupacional y empleo.
 - Servicio de Atención Diurna.
 - Servicio de vivienda.
 - Ocio y Tiempo Libre.
 - Servicio de Apoyo a Familias.
 - Programa de Vida Independiente.
 - Otro (especifique): _____

5. ¿Cuál es su rol profesional?
 - Profesional de Atención Directa.
 - Coordinador/a de servicio/programa o responsable de área.
 - Técnico de apoyo.
 - Otro (especifique): _____

Segunda parte: escala de Practicas Centradas en la Familias. Versión Profesionales

Esta escala ha sido diseñada para recoger la percepción de los y las profesionales. Le pedimos que valore del 1 al 7 hasta qué punto las diferentes afirmaciones describen mejor su experiencia como profesional.

Ítems	Poco habitual		En ocasiones			Siempre	
	1	2	3	4	5	6	7
1. La relación que mantenemos con las familias es de igualdad, respeto y confianza							
2. Escuchamos con atención las preocupaciones, preferencias y prioridades de las familias							
3. Conocemos la situación de cada familia							
4. Acompañamos a las familias en momentos de cambio o transición							
5. Si una familia tiene alguna necesidad saben quién y cómo nos les puede apoyar							
6. Preguntamos su opinión sobre la forma de apoyar a su familiar							
7. Facilitamos que las personas y las familias puedan elegir los servicios y apoyos que desean							
8. Contribuimos a que logren sus objetivos como familia							
9. Los servicios son flexibles y se adaptan a las prioridades y necesidades de las familias							
10. Les animamos a participar en la mejora de los servicios y planes personales							
11. Respetamos y apoyamos sus decisiones y formas de participación							
12. Les informamos de sus derechos y deberes como familia y les ayudamos a ejercerlos							
13. Orientamos sobre cómo apoyar a su familiar para que tome sus propias decisiones							

Ítems	Poco habitual		En ocasiones			Siempre	
	1	2	3	4	5	6	7
14. Facilitamos que lleguen a acuerdos y que tomen decisiones entre toda la familia							
15. Damos herramientas para que sepan manejar situaciones que les preocupan							
16. Les animamos a reconocer y desarrollar sus puntos fuertes como familia							
17. Vemos a las familias, incluyendo a la persona con discapacidad, de una forma positiva							
18. Les apoyamos en sus relaciones con amistades, vecinos/as o compañeros/as.							
19. Animamos y facilitamos que las familias se apoyen entre ellas							
20. Informamos y animamos a conocer y utilizar los recursos comunitarios							
21. Sentimos que formamos un equipo con las familias							
22. Hay una buena coordinación entre profesionales en la respuesta a cada familia							
23. Damos oportunidades para que las familias colaboren en los servicios y en sus actividades							

Anexo 3

Resultados del análisis factorial exploratorio de las escalas

Principios operativos	Ítems	Familias	Profesionales
1. Las relaciones se basan en dignidad, respeto y confianza	1. La relación que mantenemos con las familias es de igualdad, respeto y confianza	,790	,718
	2. Escuchamos con atención las preocupaciones, preferencias y prioridades de las familias	,822	,683
2. La familia es la unidad de apoyo	3. Conocemos la situación de cada familia	,849	,748
	4. Acompañamos a las familias en momentos de cambio o transición	,410 ,721	,845
	5. Si una familia tiene alguna necesidad sabe quién y cómo le puede apoyar	,412 ,668	,349 ,320 ,592
3. Las metas y los apoyos se guían por las prioridades de las familias	6. Preguntamos su opinión sobre la forma de apoyar a su familiar	,495 ,682	,582
	7. Facilitamos que las personas y las familias puedan elegir los servicios y apoyos que desean	,504 ,607	,378 ,534
	8. Contribuimos a que logren sus objetivos como familia	,463 ,682	,656 ,302

Principios operativos	Ítems	Familias	Profesionales
4. Se promueve el empoderamiento familiar	9. Los servicios son flexibles y se adaptan a las prioridades y necesidades de las familias	,449 ,665	,526 ,525
	10. Les animamos a participar en la mejora de los servicios y planes personales	,655 ,490	,458 ,609
	11. Respetamos y apoyamos sus decisiones y formas de participación	,520 ,613	,759
	12. Les informamos de sus derechos y deberes como familia y les ayudamos a ejercitarlos	,518 ,438	,405 ,578 ,359
5. Se desarrollan las competencias familiares	13. Orientamos sobre cómo apoyar a su familiar para que tome sus propias decisiones	,695 ,383	,379 ,458 ,456
	14. Facilitamos que lleguen a acuerdos y que tomen decisiones entre toda la familia	,700 ,387	,822 ,337
	15. Damos herramientas para que sepan manejar situaciones que les preocupan	,739 ,351	,648 ,489
6. Se construye sobre fortalezas y recursos de familias	16. Les animamos a reconocer y desarrollar sus puntos fuertes como familia	,843	,821
	17. Vemos a las familias, incluyendo a la persona con discapacidad, de una forma positiva	,676	,737

Principios operativos	Ítems	Familias	Profesionales
7. Se promueve el apoyo entre familias y el sentido de comunidad	18. Les apoyamos en sus relaciones con amistades, vecinos/as o compañeros/as	,815	,675 ,350
	19. Animamos y facilitamos que las familias se apoyen entre ellas	,816	,845
	20. Informamos y animamos a conocer y utilizar los recursos comunitarios	,733 ,313	,597 ,413
8. Colaboración entre familias y profesionales	21. Sentimos que formamos un equipo con las familias	,683 ,425	,545 ,530
	22. Hay una buena coordinación entre profesionales en la respuesta a cada familia	,414 ,682	,389 ,618 ,369
	23. Damos oportunidades para que las familias colaboren en los servicios y en sus actividades	,709 ,309	,570 ,450 ,300

Anexo 4

Grupo Focal Familias

Has sido invitado/a como familiar de una persona con discapacidad a participar en un grupo focal sobre la relación de las familias con los servicios y entidades. Este grupo focal es parte de un estudio sobre «Enfoque Centrado en las familias» que está desarrollando FEVAS Plena inclusión y sus entidades en colaboración con la Universidad de Deusto.

A continuación, se presenta de forma breve en qué consiste el proyecto y tu participación en el mismo. Si necesitas cualquier aclaración complementaria, puedes ponerte en contacto con la responsable del proyecto en tu entidad.

¿Qué objetivo tiene el estudio?

El estudio quiere conocer cuáles son las cosas que hacen los servicios que contribuyen a que las familias y profesionales colaboren y a que las familias se encuentren mejor.

¿Qué es el Enfoque Centrado en la Familia?

Es una filosofía que da mucha importancia a la familia en la vida de las personas con discapacidad. Por ello, los servicios ponen en el centro las necesidades y puntos de vista de toda la familia y colaboran con ella para desarrollar sus puntos fuertes y mejorar su calidad de vida.

¿Qué es un grupo focal?

Es un grupo de personas que se junta para dar su opinión sobre un tema. Hay una persona que modera la reunión y contribuye a crear un ambiente de comodidad y confianza. La persona que modera va haciendo diferentes preguntas y las participantes van dando su opinión con libertad a modo de conversación. La reunión suele durar unas dos horas.

¿De qué vamos a charlar?

Desde la experiencia de cada familia queremos saber las «cosas» que hacen los servicios y sus profesionales que os han ayudado como familia. Se trata de que cada familiar aporte su experiencia, comentando que qué actividades, situaciones, actuaciones profesionales os han ayudado a:

- Sentiros escuchados y comprendidos.
- Estar mejor como familia.
- Dar vuestra opinión y que se tengan en cuenta vuestra situación.
- Mejorar la colaboración entre profesionales y familias.
- Aprender nuevas habilidades.
- Identificar nuestras fortalezas y resaltar los aspectos positivos.
- Que los servicios respondan a nuestras preocupaciones.
- Identificar apoyos informales, como otras familias, y utilizar recursos comunitarios.
- Colaborar, participar en los servicios y sus actividades.

¿Qué haremos con los resultados?

El equipo de investigación de la Universidad, junto con profesionales y familias resumirá las aportaciones de los diferentes grupos y elaborará unas orientaciones para que las entidades puedan mejorar los apoyos que ofrecen a las familias. Los resultados serán públicos y se harán llegar a todas las personas participantes.

Consentimiento

Habiendo sido informado/a del estudio y respondidas las dudas que podía tener, consiento voluntariamente participar en esta investigación y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera en mi relación con la entidad.

Nombre del participante

Firma del participante

Fecha día/mes/año

Anexo 5

Presentación Grupo Focal Profesionales

Has sido invitado/a como profesional de una entidad a participar en un grupo focal sobre la relación de las familias con los servicios y entidades. Este grupo focal es parte de un estudio sobre «Enfoque Centrado en las familias» que está desarrollando FEVAS Plena inclusión y sus entidades en colaboración con la Universidad de Deusto.

A continuación, se presenta de forma breve en qué consiste el proyecto y tu participación en el mismo. Si necesitas cualquier aclaración complementaria, puedes ponerte en contacto con la responsable del proyecto en tu entidad.

¿Qué objetivo tiene el estudio?

Esta investigación trata de evidenciar las buenas prácticas que las entidades ya están llevando a cabo. También busca identificar aquellas otras acciones que, respondiendo al ECF, pudieran mejorarse o implementarse. Se trata, por lo tanto, de identificar programas, actividades, acciones, comportamientos o actitudes que contribuyen a que familias y profesionales colaboren y a que las familias se encuentren mejor.

¿Qué es el Enfoque Centrado en la Familia?

Es una filosofía que da mucha importancia a la familia en la vida de las personas con discapacidad. Por ello, los servicios ponen en el centro las necesidades y puntos de vista de toda la familia y colaboran con ella para desarrollar sus puntos fuertes y mejorar su calidad de vida.

La idea básica del enfoque 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.

¿Qué es un grupo focal?

Es un grupo de personas que se junta para dar su opinión sobre un tema. Hay una persona que modera la reunión y contribuye a crear un ambiente de comodidad y confianza. La persona que modera va haciendo diferentes preguntas y las participantes van dando su opinión con libertad a modo de conversación. La reunión suele durar unas dos horas. Para enriquecer las aportaciones y facilitar el desarrollo del grupo es importante que cada participante reflexione previamente sobre las cuestiones o temas que se van a tratar.

¿De qué vamos a charlar?

Desde la experiencia de cada profesional queremos saber las «cosas» que hacen los servicios y sus profesionales y que ayudan a las familias. Se trata de que cada profesional aporte su experiencia, comentando qué actividades, situaciones o actuaciones profesionales contribuyen a:

- Escuchar y comprender mejor a las familias.
- Conocer a la unidad familiar.
- Identificar las prioridades de las familias, tenerlo en cuenta y que puedan tomar decisiones.
- Promover el empoderamiento familiar.
- Mejorar la colaboración entre profesionales y familias.
- Que las familias aprendan nuevas habilidades.
- Que las familias identifiquen sus fortalezas.
- Que los servicios respondan a las preocupaciones de las familias.
- Que las familias identifiquen apoyos informales, como otras familias, y utilicen recursos comunitarios.
- Que las familias colaboren, participen en los servicios y sus actividades.

Es importante recordar, que el ECF 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, en parte, vendrán determinados por los procesos de cada servicio y el destinatario principal del mismo.

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

¿Qué haremos con los resultados?

El equipo de investigación de la Universidad, junto con profesionales y familias resumirá las aportaciones de los diferentes grupos y elaborará unas orientaciones para que las entidades puedan mejorar los apoyos que ofrecen a las familias. Los resultados serán públicos y se harán llegar a todas las personas participantes.

Consentimiento

Habiendo sido informado/a del estudio y respondidas las dudas que podía tener, consiento voluntariamente participar en esta investigación y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera en mi relación con la entidad.

Nombre del participante

Firma del participante

Fecha día/mes/año

Anexo 6

Queremos saber tu opinión

Te invitamos a participar en un grupo para que opines de la relación de las familias con los servicios y con las asociaciones.

FEVAS

Es una organización que agrupa a 13 asociaciones vascas que dan servicios a las personas con discapacidad intelectual y a sus familias.

Saber tu opinión es importante para un estudio que hace tu asociación con **FEVAS** y la Universidad de Deusto.

A continuación, te explicamos los detalles de este estudio y de tu participación.

¿De qué es el estudio?

El estudio trata sobre el Enfoque Centrado en la Familia.

Este Enfoque considera que la familia es muy importante en la vida de las personas con discapacidad. Por eso, el trabajo en los servicios debe centrarse en las familias.

Los servicios deben tener en cuenta las opiniones y necesidades de toda la familia. Además, los servicios deben colaborar con la familia para mejorar su calidad de vida.

¿Qué objetivos tiene el estudio?

- Conocer qué cosas de los servicios os ayudan a ti y a tu familia a estar mejor.
- Conocer cómo os ayudan los profesionales.

Vas a participar en un grupo focal

Un grupo focal es una reunión de personas que se juntan para hablar sobre un tema.

En este grupo hay una persona que anima la conversación y hace preguntas.

Las personas participantes opinan con libertad.

La reunión suele durar 2 horas.

¿De qué vamos a hablar en este grupo?

Tu experiencia es muy importante: nos va a ayudar a saber cómo es la relación de tu familia con el centro y con tu asociación.

También cómo os pueden ayudar a estar mejor.

En el grupo vamos a hablar de estas preguntas:

- ¿La familia es muy importante para ti?
- ¿Cómo es la relación de tu servicio con tu familia?
- ¿Te gustaría que tu servicio tuviese más relación con tu familia?
- ¿Qué es importante para tu familia?
- ¿Cómo os ayuda la asociación?
- ¿Qué cosas hace la asociación para que tu familia se encuentre bien?
- ¿Cómo es la relación entre los profesionales y tu familia?
- ¿Qué te gusta de la relación de tu familia con los profesionales?
- ¿Qué no te gusta de la relación de tu familia con los profesionales?
- ¿Tu familia participa en algo del centro?
- ¿En qué participa tu familia en el centro?
Por ejemplo, en planes y actividades.
- ¿Te gustaría que tu familia participara más o no?

¿Qué haremos con las conclusiones de todos los grupos?

El equipo de investigación de la Universidad va a hacer un documento con las conclusiones de todos los grupos.

Este documento recogerá unos consejos para que las asociaciones mejoren los apoyos a las familias.

Te enseñaremos este documento y también lo vamos a difundir al público.

**Si quieres más información,
contacta con la responsable del estudio en tu asociación**

Permiso para participar en el estudio

Las personas responsables del estudio me han dado información y han respondido mis dudas.

Doy mi permiso, de forma voluntaria, para participar. Entiendo que tengo derecho a retirarme del estudio en cualquier momento, sin que afecte a mi relación con la entidad.

Nombre: _____

Firma: _____

Día: _____

Anexo 7

Orientaciones para la moderación del grupo focal

Tener presente el objetivo del grupo focal y animar la participación

Lo que estamos buscando son «Prácticas profesionales y de los servicios», es decir nos interesa identificar que han hecho los profesionales/servicios y que como familia les ha ayudado. Es importante trasladar esta idea a las familias para que les ayude a centrarse.

Es importante que el debate o el intercambio de opiniones sea espontáneo e intervenir en el caso de que se vaya del tema para centrar.

Más que hacer muchas preguntas, las preguntas generales puede ayudar, teniendo presente el objetivo e ir animando a que vayan compartiendo sus experiencias. Las preguntas complementarias se pueden utilizar en caso de que esos temas no hayan aparecido pero lo ideal es que cuando se resume o parafrasee algo de lo que ha dicho una persona, animar al resto a hacer aportaciones en torno a esa cuestión.

Tener las preguntas complementarias sólo como apoyo cuando no haya aparecido algunos de los temas.

Una pregunta inicial y otra final

Se puede empezar por unas **preguntas de carácter general** como, por ejemplo:

Desde vuestra experiencia como familiar

- ¿qué actividades, situaciones o actuaciones profesionales recordas como importantes para ti o vuestra familia?;
- de esas que recuerdas ¿cuáles crees que os han ayudado más?

Como también buscamos algunas prácticas que han echado de menos, se puede hacer una pregunta general final (si no ha salido):

- ¿se os ocurre alguna actividad, situación o práctica profesional que, aunque no se haya producido, os hubiera ayudado en algún momento?

Preguntas para profundizar o ayudar a pensar

Pueden seguir varias direcciones:

- A. Atendiendo a los **diferentes momentos vitales** (no se trata de repasar todos, porque nos alargaríamos, sino utilizarlos como ejemplos de lo que para cada familia ha sido más relevante):
 - Al principio.
 - Entrada en la asociación.
 - Atención temprana.
 - La escuela.
 - Ir haciéndose adulto.
 - Acceso y acogida en los servicios.
 - Momentos de crisis o difíciles.
- B. Atendiendo a diferentes **componentes del ECF**. No se trata de hacer todas, sino de tener algunas para abordar cuestiones que no hayan salido. ¿Qué os ha ayudado a ...
 - Sentiros **escuchados y comprendidos**: ¿recuerdas alguna actividad, momento... en el que te hayas sentido especialmente escuchado, comprendido?, ¿qué hizo el o la profesional para que te sintieras así?
 - **Estar mejor como familia**: ¿cómo os ayudan a poneros de acuerdo y a tomar decisiones en familia?
 - Dar vuestra opinión y que se tengan en cuenta vuestra situación: puedes identificar, ¿cómo, cuándo y para qué os piden vuestra opinión?
 - **Mejorar la colaboración entre profesionales y familias**: ¿cómo crees que es tu relación con las/os profesionales?, ¿te animan a participar en las decisiones sobre vuestra familia y sobre el familiar con discapacidad? Por ejemplo, ¿incluyéndonos en las reuniones sobre nosotras y nuestro familiar?
 - **Aprender como familiar nuevas habilidades**: ¿cómo nos ayudan las y los profesionales a manejar situaciones que nos preocupan?

- **Identificar nuestras fortalezas y resaltar los aspectos positivos:** ¿en qué momentos, en qué cosas has sentido que se reconocían vuestras fortalezas?, ¿que se os valoraba como familia?
- **Los servicios responden a nuestras preocupaciones:** ¿son los servicios y los/as profesionales flexibles?, ¿se adaptan a vuestras necesidades?, ¿nos preguntan por estas necesidades?, ¿cómo lo hacen?
- **Identificar apoyos informales, como otras familias, y utilizar recursos comunitarios:** ¿participas en actividades que os ayudan a conocer a otras familias en vuestra misma situación?
- **Colaborar, participar en los servicios y sus actividades:** ¿tenéis posibilidad de participar en los servicios y actividades de la entidad?, ¿en qué participáis?, ¿cómo es esa participación?

También podemos utilizar como preguntas alguno de los ítems de la escala, ya que representan los 8 principios del ECF. Podemos utilizarlos para preguntar sobre cuestiones que no hayan aparecido o indagar en aquellas que si lo han hecho.

Cuadernos Deusto de Derechos Humanos, núm. 104

Desde múltiples puntos de vista, se reconoce la importancia de las familias en la vida de las personas. En el ámbito de las discapacidades intelectuales y del desarrollo las familias han ido ocupando muy diferentes posiciones a lo largo del tiempo. En los últimos años, junto a la revalorización de los contextos comunitarios se ha dado también la revalorización del contexto familiar, situando a las familias en una posición central en la determinación de los apoyos.

El Enfoque Centrado en la Familia concreta estos planteamientos a través de un conjunto de creencias, principios y prácticas que consideran a las familias como expertas y competentes y como socios indispensables para profesionales y responsables políticos. En este marco, FEVAS Plena Inclusión Euskadi apuesta por desarrollar y profundizar el Enfoque Centrado en la Familia, identificar los aspectos que se están llevando a la práctica y explorar nuevas formas de aplicarlo a la realidad de sus organizaciones.

Este libro presenta los principales resultados de un proyecto de investigación colaborativo desarrollado entre FEVAS Plena inclusión Euskadi y el equipo de investigación «Intervención: Calidad de Vida e Inclusión Social» de la Facultad de Educación y Deporte de la Universidad de Deusto. Su objetivo ha sido identificar, desde la perspectiva de familias y profesionales, las prácticas que más contribuyen al bienestar, empoderamiento y colaboración de las familias y ofrecer un modelo que permita impulsar su desarrollo desde las entidades en favor de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Para ello, se ha creado un grupo motor de carácter mixto formado por investigadores, profesionales y familiares que han ido consensuando y validando tanto el proceso metodológico como los resultados obtenidos. Han formado parte del equipo motor: Oiane Uriarte (APDEMA), Emilio Arizaga y Laura Díaz (APNABI-AUTISMO BIZKAIA), Mikel Álvarez, Esther Bogajo, Natalia Marañón y Miriam Ruiz (ASPACE GIPUZKOA), Ana Acarregui, Naiara Fernández y Tatiana Urien (GAUDE), Jimmy Brosa (GAUTENA), Elena Chavarri, Paki Lajas y Josune Martínez (ULIAZPI), y Valeria García-Landarte, Begoña Pérez del Palomar y Lucía Soria (FEVAS Plena inclusión Euskadi).



Avalado por



Promovido por

