IX Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias

El impacto de la intervención temprana sobre el sistema familiar: perspectivas en curso y resultados

Eva Björck-Åkesson, Carina Carlhed & Mats Granlund

Mälardalen University, Västerås, and ALA Research Foundation, Estocolmo (Suecia)

En Suecia se hace hincapié en la importancia de la familia y el entorno del hogar en el desarrollo y funciones de niños con deficiencias. En Suecia todos los niños crecen dentro de un sistema de familia. La mayoría reciben servicios de atención de día desde una edad temprana. Los servicios a niños con deficiencias están regulados por la Ley de Apoyo y Servicio (LSS) y por la Ley de Salud y Servicio Médico (HSL). Dependiendo del tipo y grado de deficiencia, existen diferencias en el derecho legal a recibir dichos servicios. Los servicios son ofrecidos por las comunidades locales responsables de la educación preescolar y escolar, del apoyo psicosocial y de la ayuda económica. Los centros regionales de habilitación tienen la responsabilidad de los servicios especiales para niños con deficiencias, tales como fisioterapia, asesoramiento educativo especial, asesoramiento psicológico y servicios médicos.

En el sistema de prestación de servicios se están llevando a cabo algunos cambios; la organización de los servicios también varía entre diferentes partes del país. Pese a estas diferencias, alrededor de cada niño se crea un equipo que presta apoyo y servicios en el contexto familiar. El equipo puede incluir a profesionales de proveedores de servicios tanto locales como regionales y también los padres pueden formar parte de él. En Suecia, el concepto "habilitación" se aplica a los servicios especiales a niños con deficiencias y a sus familias, solapándose parcialmente con el concepto "intervención temprana". Los servicios de habilitación se prestan a niños hasta la edad de 18 años. Por lo general, sin embargo, los niños más pequeños y sus familias reciben servicios y un apoyo más frecuentes que los niños más mayores.

Recientemente se ha introducido en Suecia un sistema ambicioso y bien definido para garantizar la calidad de los servicios de habilitación (Bjerre, 1998). La finalidad del sistema es asegurar y desarrollar la calidad de forma continuada. El sistema ofrece un "catálogo de calidad" con instrumentos de garantía de calidad. El programa de garantía de calidad ha sido pensado para ser utilizado en diferentes organizaciones, insiste en que la garantía de calidad implica estrategias para la mejora de los servicios, y se contempla como un proceso continuo. Su punto de atención principal es la habilitación centrada en la familia. Cuando se discute sobre el rol de la familia en la habilitación del niño, se pone énfasis en los conceptos de participación y "autorización". Pese a que la calidad en la habilitación se presenta como algo difícil de caracterizar y definir, de forma general se subrayan los siguientes factores de definición de calidad:

- carácter interdisciplinario de los servicios
- involucración de la familia
- contactos continuos y duraderos
- hincapié en disminuir las dificultades en la vida diaria del niño y en su entorno próximo
- programas individuales
- diferencias en el derecho legal a los servicios, dependiendo de la deficiencia

El programa de garantía de calidad se basa en criterios diferentes para los resultados, la estructura y el proceso. El criterio de resultados se define por una buena calidad que garantice a usuarios, cuidadores y colaboradores una satisfacción y rentabilidad dentro de unos límites dados. Satisfacción y rentabilidad son, pues, los conceptos primordiales para medir los resultados. Los criterios de estructura se basan en un sistema de calidad adecuado a las actividades dentro del sistema. Los conceptos primordiales que definen la estructura son la adecuación y la documentación de los planes. El criterio de proceso se define por las actividades que desarrollan la calidad, que es conocida y usada por todos los agentes del sistema, evaluada regularmente y utilizada para introducir mejoras. El proceso centra su atención en la colaboración con la familia y en la evaluación continua. En el programa no se insiste en resultados concretos de la habilitación en la práctica (p.e. qué efectos han obtenido las intervenciones sobre el niño y su familia).

En Suecia, las actividades de garantía de calidad han trazado una neta diferencia entre criterios de calidad referidos al proceso de intervención temprana y criterios de calidad relativos al impacto de la intervención temprana sobre las familias y otros parámetros inmediatos del propio niño (Granlund, Steénsson & Björck-Åkesson, 1998). Con frecuencia, en la actividad de garantía de calidad se aplican medidas de satisfacción de los padres (p.e., una medida del proceso). Estas medidas se utilizan como bases para mejorar los servicios y, también, para medir los efectos de las mejoras que se han llevado a cabo. La medida de satisfacción se utiliza, pues, como una medida de resultados, más que como una medida del proceso. Raramente se emplean medidas de impacto "puras" (p.e., en forma de estudios de necesidades o Escalas de Consecución de Objetivos). No es posible obtener información sobre si los cambios efectuados en determinados servicios producen alguna diferencia en las vidas de los niños y las familias. Para obtener este tipo de información es importante relacionar los servicios requeridos con los resultados de la intervención en la vida diaria del niño y su familia.

Para definir los efectos en los planos del niño y de su familia es esencial disponer de un marco de referencia que presente los diferentes resultados en relación con las necesidades del niño y de la familia. En este contexto, hay que hablar de la familia en relación con otros roles y misiones, más que como un entorno seguro y estimulante para el desarrollo y función del niño con deficiencias (Gallagher, 1990; Simeonsson & Bailey, 1990). Para ello se requiere una discusión centrada en la definición del rol y función de la familia en los procesos de intervención y en la definición de los resultados. En el proceso de intervención hay que establecer las dimensiones de los resultados y las dimensiones del proceso, los componentes de estos conceptos superiores y las interrelaciones entre las dimensiones y sus componentes.

Roles que pueden asignarse a la familia en la intervención temprana

Una perspectiva más amplia del rol y función de la familia en el proceso de habilitación se basa en considerar que la familia puede ser contemplada como un sistema en el que uno de sus miembros es el niño con deficiencias (Bailey & Simeonsson, 1988; Björck-Åkesson & Granlund, 1995). El modo en que el niño afecta a la familia es tan importante como el modo en que ésta afecta al niño. La familia es entendida como un sistema abierto en constante interacción con sistemas circunstantes. La familia, por tanto, puede ser contemplada como una entidad con necesidades de pleno derecho y, también, como un foro de discusión para las decisiones de intervención. Este desarrollo requiere un debate acerca de los diferentes roles y misiones asignados a la familia y los posibles resultados de la intervención temprana. Por consiguiente, la intervención puede tener diferentes enfoques (p.e., la familia como un entorno para el desarrollo, la familia como un torbellino emocional, los padres como educadores, las necesidades de la familia, los padres como responsables de la toma de decisiones...). Los objetivos de la intervención pueden, consiguientemente, ser diferentes en función del enfoque (p.e., el desarrollo óptimo del niño, un ciclo vital normal de la familia, el desarrollo del niño en un área específica, la disminución de las necesidades de la familia o que la familia sea autónoma en sus decisiones). Con esta perspectiva, necesariamente, los métodos de intervención diferirán en función del problema planteado y de la meta deseada. Los roles de los miembros de la familia pueden ser también diferentes, así como las tareas de los padres. Durante algunos periodos podrán coexistir diferentes enfoques y, a veces, predominará uno de ellos. Algunos enfoques son más o menos incompatibles con otros.

La familia como entorno

Los entornos con los que interactúa directamente un niño con deficiencias son fuentes externas de influencia para el desarrollo y función del niño. La creación de un entorno coherente y estable es, sin duda, una tarea importante para la mayoría de las familias. De especial importancia es la construcción y mantenimiento de rutinas diarias a través de las cuales las familias organizan y perfilan la actividad, función y desarrollo de sus miembros. Las familias, además, pueden responder ante circunstancias a veces conflictivas. Este proceso ha sido denominado adecuación familiar (Gallimore et al, 1993; Leskinen, 1994). La rutina diaria no existe en un vacío social, se perfila en el nicho ecocultural circunstante. Algunos ejemplos de características del nicho ecocultural son: la subsistencia de la familia y su base financiera, la accesibilidad a servicios educativos y sanitarios, la seguridad y conveniencia del hogar, las faenas domésticas y la carga de trabajo de la familia, las tareas de atención relacionadas con los miembros de la familia, las actividades de ocio social, las relaciones conyugales, el apoyo social, las fuentes de información y los objetivos (Gallimore et al, 1996). La adecuación es un proceso común a todas las familias. Qué adecuaciones se llevan a cabo depende de muchos factores, entre los que se incluyen las limitaciones y los recursos ecológicos, las creencias culturales, los valores y las costumbres.

Figura 1. Intervención temprana y roles de la familia

ENFOQUE	META / OBJETIVO	INTERVENCIÓN	ROL ASIGNADO A LA FAMILIA	TAREA DE LA FAMILIA
La familia como entorno funcional y desarrollo del niño con deficiencias	El niño con deficiencias interactúa óptimamente con personas dentro de su ámbito inmediato y tiene un "entorno rico"	Supervisión e interacción de entrenamiento Suministrar a los padres determinados consejos, unos juguetes adecuados, un entorno del hogar, etc. Estimulación fuera del hogar (p.e., en un centro de actividades)	Colaboradores de interacción, procesos proximales Integradores de intervenciones específicas dentro del entorno de la familia Suministradores de "entornos ricos"	Estimular al niño con deficiencias, adaptar el entorno a las necesidades del niño con deficiencias
La familia en crisis	La familia tiene un ciclo de vida familiar normal y "acepta" al niño (p.e., afronta reacciones de duelo)	Terapia de la crisis Atenciones para el desahogo Redefinición de la conducta del niño con deficiencias	Paciente, cliente	"Resolver/ afrontar reacciones emocionales" "Trabajar en" las percepciones del niño con deficiencias
La familia como educadora	Desarrollo óptimo del niño dentro de un área específica	Impartir programas de entrenamiento, Supervisar a los padres	Estudiante, educador, facilitador	Poner en práctica programas completos diseñados por profesionales, entrenamiento en un conjunto limitado de destrezas específicas
La familia como una entidad con necesidades	Disminución de las necesidades percibidas por la familia	Evaluación de necesidades, establecimiento de prioridades, satisfacción de necesidades	Receptor de servicios y orientación	Identificar las necesidades y establecer prioridades entre ellas utilizar los servicios disponibles
La familia como responsable de la toma de decisiones y como coordinadora de servicios	La familia se involucra activamente en el proceso de intervención y siente que ejerce un control sobre él	Proporcionar oportunidades de participación y control Enseñanza de estrategias de resolución de problemas	Responsable de la toma de decisiones, coordinador de servicios	Expresar necesidades Diseñar metas y métodos Elegir las opciones de los servicios Evaluar

En relación con la familia como entorno de intervención se pueden tener dos enfoques diferentes, que asignan diferentes roles a los padres (véase figura 1). Por un lado se puede apuntar a la construcción y mantenimiento de una rutina diaria que contenga interacciones sensibles al desarrollo (procesos proximales), mediante las cuales el niño con deficiencias desarrolla y funciona óptimamente. Tales intervenciones tienden a ser de baja intensidad y larga duración y son sensibles a otros tipos de adecuación que pueda llevar a cabo la familia ante las necesidades cambiantes de la familia y del niño con deficiencias. La forma y contenido de las interacciones sensibles al desarrollo cambian y varían con el tiempo. El otro enfoque se centra en la integración de intervenciones específicas en el entorno de la familia. Algunas intervenciones planificadas que no llegan a ponerse en marcha o a mantenerse, probablemente, no encajan bien en la rutina diaria y en las muchas adecuaciones que la familia está llevando a cabo. Un ejemplo de ello es el abandono de la ayuda a la comunicación, debido a la falta de conocimiento, por parte de los profesionales, de las rutinas diarias y adecuaciones de la familia (Björck-Åkesson, 1992).

La familia en crisis

El nacimiento de un niño con una deficiencia o enfermedad, o la deficiencia causada por un accidente, provoca un sentimiento de dolor entre los miembros de la familia. Tras la confusión inicial se instaura un proceso de duelo. Este proceso de duelo es, probablemente, de por vida. Cada familia y cada individuo de la familia trata de afrontar el proceso de forma más o menos competente. El grado de "crisis" que experimenta la familia tiende a variar a lo largo del tiempo y depende de la personalidad e historial de cada uno de los miembros de la familia, de circunstancias vitales y de determinados acontecimientos críticos (Roll-Pettersson, 1997). La probabilidad de que los miembros de la familia sufran una crisis es mayor inmediatamente después de la detección o el comienzo de la deficiencia del niño, tras el diagnóstico y coincidiendo con acontecimientos normativos en la vida, tales como el comienzo de la escuela. Con el tiempo, la mayoría de las familias y de sus miembros desarrollan mecanismos de afrontamiento que les ayudan cuando se siente la "crisis". La necesidad de una intervención ante la "crisis" puede, por tanto, disminuir a medida que el niño se hace mayor.

Las intervenciones enfocadas a la "crisis" tienen por finalidad ayudar a los miembros de la familia durante los "periodos de crisis" (véase figura 1). Otra finalidad es ayudar a los miembros de la familia a desarrollar estrategias para afrontar los "periodos de crisis" recurrentes. Este tipo de intervenciones son limitadas en el tiempo y se centran en las reacciones emocionales de los padres y en las atenciones para el desahogo y, a menudo, tienen por objetivo redefinir la percepción del niño con deficiencias. Con este mismo enfoque, la intervención centrada en el niño pretende redefinir la conducta del niño con deficiencias y, de ese modo, cambiar también la manera en que los miembros de la familia responden e interactúan con el niño. Las intervenciones de redefinición y la terapia de crisis deben ser aplicadas con cautela, ya que se basan en asumir que los miembros de la familia necesitan cambiar sus experiencias emocionales y/o sus percepciones del niño con deficiencias. Ello implica, además, que al profesional se le asigna un rol de experto. Las investigaciones muestran que las intervenciones de redefinición centradas en la interacción niño-padres tienen efectos positivos solamente cuando los padres han expresado su necesidad de ayuda para interactuar con su hijo. Las intervenciones de interacción llevadas a cabo sin el acuerdo de los padres pueden llevar a efectos negativos en la interacción padres-niño (Affleck, Tennen, Rowe, Roscher, & Walker, 1989).

La familia como educadores

Históricamente, la involucración de la familia en el proceso de evaluación e intervención ha evolucionado desde que existen programas de intervención en los que los padres ponen en práctica métodos de entrenamiento diseñados por profesionales. Su motivo era doble: en primer lugar, ahorrar dinero y tiempo de clínica y, en segundo lugar, garantizar el uso frecuente de una técnica de entrenamiento en un medio natural. Cuando se asigna el papel de educadores a los miembros de la familia, la tarea del profesional es enseñarles la lógica y las técnicas de entrenamiento, para que ellos apliquen luego las destrezas que han aprendido en entrenar al niño con deficiencias. Pueden identificarse dos tipos de papel de educador: la

puesta en marcha de un programa completo de entrenamiento y la enseñanza de un conjunto limitado de técnicas específicas (véase figura 1).

En la puesta en marcha de un programa completo de entrenamiento, los padres deben incorporar un conjunto de métodos de entrenamiento cuyo resultado está predeterminado. Tales programas se basan, en muchos casos, en una perspectiva de desarrollo (p.e., se emplea el entorno de la familia para enseñar un conjunto de destrezas en una "secuencia de desarrollo" preestablecida). El profesional es visto como un experto que define los objetivos y métodos de intervención. A menudo requiere, por tanto, una mayor adecuación de las rutinas familiares y un compromiso de los padres durante extensos periodos de tiempo. Se han señalado los efectos sobre el funcionamiento familiar, tanto positivos como negativos, del compromiso con un programa de entrenamiento (Ketelaar, Vermeer, Helders, & Hart, 1998). Los programas completos de entrenamiento encajan probablemente mejor con familias que, de algún modo, consideran prioritarias, entre las tareas importantes de los padres, las actividades estructuradas padres-niño. El concepto de los padres como educadores con un conjunto limitado de destrezas se basa en intervenciones a más corto plazo, que podrían, estar enfocadas tanto en una perspectiva funcional como en una perspectiva de desarrollo. El profesional es contemplado como un experto, y también como un colaborador que define, junto con los miembros de la familia, los objetivos y métodos a partir de los problemas percibidos por ellos. El éxito de las intervenciones de entrenamiento a corto plazo depende de que los objetivos y métodos se ajusten, o no, a los intereses familiares, a las rutinas diarias y al resto de actividades de adecuación en el seno de la familia.

La familia como entidad de necesidades

Al adecuarse a las circunstancias, las familias tratan de encontrar posibles soluciones a los problemas que se les presentan. Expresan necesidades que pueden estar relacionadas con el funcionamiento de toda la familia o de algunos de sus miembros, y, más frecuentemente, del niño con deficiencias (Bailey & Simeonsson, 1988; Roll-Pettersson, Granlund, Steénson & Björck-Åkesson, 1998). Habitualmente, la familia da prioridad a las necesidades relativas a toda la familia, por encima de las necesidades de algunos de sus miembros en particular. Consiguientemente, los profesionales que trabajan en intervención tiene que reconocer y satisfacer (p.e., recurriendo a otros profesionales) las necesidades con mayor prioridad, antes de negociar posibles soluciones a problemas menos prioritarios. La familia no siempre considera que los problemas relacionados con el niño con deficiencias son los más prioritarios; a veces puede ser necesario resolver otros problemas antes de atender los relativos al niño con deficiencias.

Cuando los profesionales ayudan a las familias a satisfacer sus necesidades, se corre el riesgo de que las familias se vuelvan dependientes de ellos a la hora de buscar soluciones. Las familias, al hacerse dependientes, desarrollan un papel de receptores pasivos de servicios y ven al profesional mucho más como un "experto" que como un colaborador (Dunst, Trivette & Deal, 1994). Además, únicamente intentan poner en práctica intervenciones del mismo modo en que se les ha explicado, sin adecuarlas o generalizarlas a nuevas situaciones o destrezas. Ello está relacionado con el hecho de las familias traten más de pedir soluciones que les son conocidas, que de describir los problemas que tienen. En este caso, los profesionales pueden identificar las soluciones deseadas con el problema, más que como una solución deseada. Esto puede llevar a que la solución que se dé (la misma que se busca) no corresponda al problema. Los profesionales, al igual que las familias, necesitan, por tanto, ser adiestrados a definir los problemas, expresándolos en términos que diferencien lo que es de lo que debería ser. La familia puede necesitar también orientación por parte de profesionales para definir y establecer la prioridad de los problemas; después pueden diseñarse las intervenciones que disminuyan las necesidades reales (véase figura 1).

La familia en la toma de decisiones y el control de la familia como proceso medular

Cuanto más limitado es el periodo de intervención, más pasiva tiende a ser la familia en el proceso de toma de decisiones, al tiempo que los profesionales tienden más a ser expertos que controlan el proceso de intervención. Por otro lado, en el caso de prácticas basadas en

enfoques que prolongan los períodos de intervención e insisten en la participación activa de la familia en la toma de decisiones, la familia puede experimentar la sensación de estar formando su propia vida y tener un sentimiento de continuidad en los servicios que obtiene (véase figura 1). Para conseguir que la familia se involucre en decisiones relativas a la evaluación, objetivos y métodos de intervención, en la medida que desean los profesionales, estos últimos tienen que proporcionar sus servicios de manera tal que den a los miembros de la familia la oportunidad de participar activamente en el proceso de toma de decisiones (Björck-Åkesson & Granlund, 1995).

En este contexto, se plantea una pregunta importante para la investigación: ¿cuál es la relación entre la participación de la familia en el proceso de toma de decisiones y el impacto de la intervención temprana sobre las familias? Para responder esta pregunta es necesario identificar las dimensiones del proceso y de los resultados de la intervención orientada a la familia y plantear, también, la cuestión de la relación entre ambas dimensiones.

Dimensiones de los resultados y del proceso en la intervención orientada a la familia

Dimensiones de los resultados

Un resultado puede ser definido como el efecto real de una intervención. Pero siempre hay más de un efecto, especialmente si se analizan varias intervenciones, consecutivas o paralelas. Y hay que distinguir entre resultados deseados, es decir, las metas, y los demás resultados de la intervención (Granlund, Blackstone, & Norris, 1997). La meta / resultado deseado es, probablemente, lo que dicta los métodos de intervención. Por tanto, si no se especifica cuál es el resultado deseado, resulta imposible averiguar si el proceso es o no "bueno". Los resultados pueden ser definidos en diferentes planos. En este documento hablaremos de los resultados en relación con los roles y funcionamiento de la familia, tal como se describe en la figura 1.

Desde una perspectiva basada en la duración e intensidad del servicio, hay que distinguir entre: resultados tras una sola intervención y/o tras breves periodos de tiempo (*efectos de primer orden*); resultados completos tras varias intervenciones y/o tras periodos largos (*efectos de segundo orden*) y resultados completos desde una perspectiva de por vida (*efectos de tercer orden*). En la figura 2 se ilustra la interrelación entre los diferentes tipos de resultados y el orden de los efectos.

Figura 2. Resultados de la intervención temprana sobre el sistema de la familia

ENFOQUE DEL RESULTADO	META	EFFECTO DE PRIMER ORDEN	EFFECTO DE SEGUNDO ORDEN	EFFECTO DE TERCER ORDEN
La familia como entorno funcional y de desarrollo del niño con deficiencias	El niño con deficiencias interactúa óptimamente con personas dentro de su ámbito inmediato y tiene un "entorno rico"	La familia posee conocimientos y destrezas para estimular al niño en relación con un nivel específico de desarrollo y/o un problema funcional específico	La familia posee el conocimiento y las destrezas necesarios para adaptar el entorno al niño con deficiencias, mediante una serie de hitos de desarrollo y/o problemas funcionales	La familia posee el conocimiento y las destrezas necesarios para ayudar al niño a funcionar óptimamente
La familia en crisis	La familia tiene un ciclo vital normal y "acepta" al niño (p.e., afronta reacciones de duelo)	La familia afronta periodos de crisis	La familia tiene estrategias para afrontar periodos de crisis recurrentes	La familia tiene un ciclo vital normal y el modo de vida deseado
La familia como educadores	Desarrollo óptimo del niño dentro de un área específica	La familia sabe cómo enseñar al niño una destreza específica	La familia sabe cómo enseñar al niño una serie de destrezas	La familia sabe cómo diseñar y poner en práctica un programa de entrenamiento

La familia como una entidad con necesidades	Disminución de las necesidades percibidas por la familia	Disminución de necesidades específicas	Identificación, priorización y satisfacción de las necesidades	La familia tiene un conocimiento que corresponde a sus necesidades y a su calidad de vida
La familia como responsable de la toma de decisiones y/o coordinadora de los servicios	La familia se involucra activamente en el proceso de intervención	La familia se involucra activamente en algunas decisiones	La familia se involucra activamente en la mayor parte de las decisiones	La familia hace de coordinadora de servicios y siente su propia eficacia

Los resultados deseados de la intervención sobre la familia, tal como se muestra en la figura 2, tienen tres dimensiones en común. Un tema que aparece en todos los tipos de resultados es *ganar en conocimiento y destrezas*. Este tema es especialmente acusado cuando se consideran los efectos de segundo y tercer orden. En las áreas de "la familia en crisis" y "disminución de las necesidades de la familia" los efectos de segundo y tercer orden incluyen también el conocimiento y destrezas necesarias para afrontar tareas recurrentes de la vida diaria. El segundo tema recurrente en el *control activo e influencia* sobre las decisiones e intervenciones que afectan a la vida familiar (p.e., el control sobre el proceso de toma de decisiones, la capacidad de hacer frente a periodos de crisis). Un tercer tema, menos pronunciado, es la *seguridad y comodidad* de la vida en familia. La probabilidad de que la familia tenga una buena calidad de vida (incluyendo el poder estar relajados y tener confianza en sí mismos y en los demás) aumenta con la capacidad de adaptar el entorno al niño, de tener cubiertas todas la necesidades, etc. Sería necesario estudiar las interrelaciones entre estas tres dimensiones de resultados. Pero, ¿son totalmente compatibles las dimensiones, o hay que centrar la intervención en una sola dimensión, lo que, a veces, puede conducir a una disminución de los resultados positivos en otra dimensión? ¿Es posible, por ejemplo, sentir que se tiene un control activo e influencia sobre las decisiones, y mantener al tiempo un alto grado de seguridad, comodidad y satisfacción con los servicios? Al parecer, la tendencia es que los padres estén insatisfechos cuando son activos, y satisfechos cuando son pasivos (Roll-Pettersson, Granlund, & Steénson, 1998).

Dimensiones del proceso

El proceso puede ser definido como las acciones que se emprenden para alcanzar los resultados deseados de la intervención, es decir, la forma y contenido de la intervención. Forma y contenido pueden ser analizados en sus diferentes dimensiones; algunas de ellas son dimensiones específicas de la intervención (p.e., los pasos de una intervención fisioterapéutica). En este documento no trataremos este tipo de dimensiones. Un segundo grupo lo constituyen las dimensiones genéricas a todas las intervenciones, que incluyen un *proceso de toma de decisiones o de involucración* (Björck-Åkesson & Granlund, 1995), un *intercambio de información, conocimientos y destrezas entre los profesionales y la familia* (Bailey, McWilliam, Darkes, Hebbeler, Simeonsson, Spiker & Wagner, 1998), y una *relación emocional* basada en la confianza entre profesionales y miembros de la familia (Carlhed, 1998; Stenhammar & Ulfhielm, 1998). La forma y contenido de estas dimensiones genéricas depende de las características de la familia, de los profesionales y del propio proceso de intervención.

Es preciso estudiar la interrelación entre la dimensión de la relación emocional, la dimensión de la toma de decisiones y la dimensión del intercambio de información. Estas dimensiones, ¿se encuentran profundamente interrelacionadas o se tratan, más bien, de conjuntos independientes de conocimientos, valores y destrezas de los profesionales y de los miembros de la familia? Por ejemplo, ¿una "buena" relación emocional conlleva automáticamente un "buen" intercambio de información? ¿La involucración activa de la familia en el proceso de toma de decisiones conduce a una "buena" relación emocional y/o a un "buen" proceso de intercambio de información? Es importante tener en cuenta estas interrogantes, especialmente a la luz de la actual tendencia hacia una intervención centrada en la familia, en la que se acentúa la participación activa de la familia en el proceso de toma de decisiones y de intervención.

Impacto de la intervención temprana sobre la familia: relación entre proceso y resultados

Una serie de estudios tentativos (Granlund, Björck-Åkesson & Carlhed, en preparación) ha investigado, con un número limitado de medidas, la interrelación entre diferentes dimensiones de los resultados y del proceso en el plano de la familia. Los resultados de estos estudios tienen carácter de exploración de los temas de investigación requeridos relativos a las interrelaciones entre dimensiones. Por consiguiente, habría que considerar que las relaciones entre los componentes definen, de manera preliminar, un modelo teórico que debe ser verificado posteriormente. El modelo implica las tres dimensiones del proceso (involucración, intercambio de información y relación) y las tres dimensiones de los resultados (actividad, adquisición de conocimientos y necesidades de seguridad y de la familia). (véase figura 3).

Las medidas del proceso en el plano de los profesionales, de la familia y del propio proceso de colaboración han sido utilizadas para medir las tres dimensiones (involucración, intercambio de información y relación). La dimensión de involucración se mide mediante una escala de autovaloración que calcula hasta qué punto los profesionales se centran en la familia cuando interactúan con ella, así como a través de una medida de involucración de la familia, en la que los padres puntúan su propia actividad en el proceso de toma de decisiones. La dimensión del intercambio de información se mide mediante un análisis documental de la coherencia lógica de los planes de intervención. La dimensión de relación se mide mediante una medida de satisfacción en la que los padres puntúan su satisfacción con la colaboración, el plan de intervención y las intervenciones centradas en la familia. Los padres puntúan también el comportamiento de los consultores en la reuniones. Obsérvese que en nuestra investigación, y también en otras investigaciones, la mayoría de las medidas adoptan la perspectiva profesional de la intervención. Son pocos los estudios que centran su enfoque en las percepciones y conducta de los miembros de la familia en el proceso de intervención.

Figura 3. Medidas utilizadas para investigar las dimensiones del proceso y de los resultados

	INVOLUCRACION Y ACTIVIDAD	INTERCAMBIO DE INFORMACION Y ADQUISICION DE CONOCIMIENTOS	RELACION FAMILIA - PROFESIONAL Y SEGURIDAD
MEDIDA DEL PROCESO	<p>Tareas principales Materiales de autopuntuación para medir el grado en que los profesionales se centran en las familias cuando interactúan con ellas</p> <p>Involucración de la familia Materiales de puntuación con que los padres puntúan su involucración activa en el proceso de toma de decisiones</p>	<p>Coherencia lógica Un sistema relacionado de criterios con el que observadores independientes puntúan la coherencia lógica de los planes de intervención</p>	<p>Satisfacción Escalas de puntuación con que los padres puntúan su satisfacción con: 1) la colaboración con los profesionales, 2) el plan de intervención, 3) las intervenciones centradas en la familia</p> <p>Puntuación de los consultores - Una escala de puntuación con la que los padres puntúan el comportamiento del consultor durante las reuniones</p>
MEDIDA DE LOS RESULTADOS	<p>Actividad percibida - Una escala de autopuntuación con la que los padres puntúan cómo han sido preparados antes de las reuniones y cómo han estado de activos durante ellas</p>	<p>Adquisición de conocimientos Una escala de autopuntuación con la que los padres puntúan su grado de adquisición de conocimientos mediante la colaboración con profesionales</p>	<p>Encuesta de necesidades de la familia Encuesta con la que los padres puntúan sus necesidades (percibidas) de ayuda y apoyo en seis áreas diferentes</p>

Para las dimensiones de los resultados se aplican tres medidas. Para medir la actividad (percibida) de las familias, los padres puntúan cómo han sido preparados antes de las reuniones y cómo han sido de activos durante las reuniones. Para medir la adquisición de conocimientos sobre el niño a través de la colaboración con profesionales, se emplea una escala de autopuntuación. Para medir las necesidades de la familia se lleva a cabo una encuesta con la que los padres puntúan sus necesidades (percibidas) de ayuda y apoyo en seis áreas diferentes. Un punto débil del modelo es que se emplean pocas medidas para las

dimensiones de los resultados. Las tres dimensiones (actividad, adquisición de conocimientos y necesidades de seguridad y de la familia) precisan ser verificadas con otras medidas y una muestra más amplia de familias.

Figura 4. Modelo tentativo de dimensiones del proceso y de los resultados en el plano familiar, e interrelaciones

PROCESO	Involucración	Intercambio de información	Relación
Profesional	Tarea principal: el primer encuentro - Identificación de metas - Actividades y rutinas diarias	Tarea principal Coherencia lógica de los planes de intervención	Puntuación que dan los padres a su satisfacción con la colaboración y la intervención
Reuniones	- Involucración en decisiones de evaluación - Involucración en decisiones de intervención		Involucración en la puesta en marcha y la evaluación
Familia			Satisfacción
RESULTADOS	Actividad percibida	Adquisición de conocimientos	Necesidades de la familia
		Necesidades de la familia	Adquisición de conocimientos

Los datos confirman el modelo hipotético, en el que se identifican tres dimensiones proceso-resultados (véase figura 4). Dos de ellas, la dimensión "involucración/actividad" y la dimensión "relación/necesidades - seguridad", parecen independientes entre sí, tanto en lo que se refiere a las variables de los resultados como a las del proceso. La tercera de ellas, la dimensión "intercambio de información/adquisición de conocimientos", precisa de una aclaración. Es interesante, en suma, validar posteriormente este modelo tentativo, utilizando una muestra más amplia y más medidas. El plano del niño no aparece en el modelo, lo que supone un serio inconveniente. En los estudios en curso con profesionales de la habilitación, familias y niños, el modelo se utiliza para desarrollar el conocimiento de las complejas relaciones entre proceso y resultados en la intervención temprana.

Implicaciones del modelo sugerido

El modelo sugerido proceso-resultados apoya la idea de que el análisis del impacto de la intervención temprana sobre el sistema familiar debe utilizar métodos divergentes de resolución de problemas. Una serie de investigaciones empíricas han verificado las tres dimensiones del proceso y las tres dimensiones de los resultados. Las conclusiones del estudio indican que el impacto de la intervención temprana varía en función de sobre qué dimensiones del proceso y de los resultados se sitúe el enfoque. Por consiguiente, la investigación y la práctica clínica deben especificar mejor las dimensiones del proceso, las dimensiones de los resultados y sus componentes. Si no se especifican los resultados deseados resulta imposible identificar en qué consisten las buenas prácticas para obtener un resultado específico. Los datos recopilados en nuestra serie de estudios, por ejemplo, indican que los padres sentían que adquirirían mayores

conocimientos sobre cómo estimular más el desarrollo de sus hijos, cuando los profesionales trabajaban centrándose en el niño. Los datos indicaban también que las familias sentían que eran más activas en las reuniones y en la toma de decisiones cuando los profesionales trabajaban centrándose en la familia. Esta percepción, por parte de los padres, de una participación activa en la toma de decisiones no estaba relacionada con su percepción de adquisición de conocimientos sobre el niño o de satisfacción con los servicios obtenidos.

La falta de interrelación entre las medidas en la "dimensión de involucración" y las medidas en la "dimensión de relación" puede indicar una auténtica paradoja entre la toma de decisiones y la seguridad. Varios estudios de investigación recientes señalan que los padres subrayan la importancia de una relación emocional con los profesionales, caracterizada por la mutua confianza, la estabilidad a lo largo del tiempo y una comunicación clara (p.e, Carlhed, 1998; Dinnebeil & Rule, 1994; Stenhammar & Ulfhielm, 1998). Según nuestros datos, la puntuación de los padres al comportamiento de los consultores en las reuniones estaría relacionada con su propia satisfacción, con una disminución de las necesidades de la familia y con la adquisición de mayores conocimientos, pero no con la actividad de los padres durante las reuniones. Además, la satisfacción de los padres con la colaboración y con el programa de intervención sobre el niño era mayor cuando los profesionales trabajaban centrándose en el niño. Los resultados del estudio pueden indicar que los padres están más satisfechos cuando se sienten seguros, pero, también, que los padres tienden a ser más pasivos en la toma de decisiones cuando se sienten seguros y satisfechos.

Pese a esta interrelación entre satisfacción, relación segura y prácticas centradas en el niño, las medidas de satisfacción no pueden ser utilizadas aisladamente para evaluar los efectos sobre las actividades de garantía de calidad con el propósito de aumentar la involucración de las familias en el proceso de toma de decisiones. Podría, incluso, correrse el riesgo de que, al tomarse las medidas de satisfacción como base de las actividades de garantía de calidad, se acentuara el enfoque de las intervenciones sobre el niño, olvidando el enfoque sobre el sistema familiar (incluyendo al niño). Las actividades de garantía de calidad encaminadas a aumentar la involucración de los padres en el proceso de toma de decisiones pueden ser evaluadas mejor con un análisis documental del contenido de los planes de habilitación, más que con medidas de satisfacción. También pueden evaluarse con grupos de enfoque que incluyan a los padres. Las actividades de garantía de calidad destinadas a incrementar la aportación de las familias a los planes de habilitación no producirán necesariamente una mayor sensación de seguridad de las familias en su vida diaria, pero sí aumentarán su sensación de control.

Con este modelo puede explicarse la ausencia documentada de efectos que las intervenciones centradas en la familia tienen sobre ésta. Muchas medidas de garantía de calidad, escogidas para investigar los efectos de la intervención centrada en la familia, no se corresponden con las variables de interés del proceso. Hay que aclarar en qué consiste la definición de servicios centrados en la familia, en relación con el proceso, los roles y las funciones asignados a la familia y con las dimensiones de resultados. Y también hay que aclararlo en relación con los beneficios para el niño. ¿Cuáles son realmente los componentes de los servicios centrados en la familia en las dimensiones de involucración, intercambio de información y relación, y cómo se interrelacionan? Según nuestros datos, por ejemplo, los profesionales que trabajaban de una manera más centrada en el niño involucraron más a los padres en la evaluación de su hijos que los profesionales que trabajaban centrándose en la familia. Resulta lógico que a los padres que colaboran con profesionales centrados en los niños se les asigne el rol de "estimuladores" y que, por tanto, adquieran más conocimientos sobre cómo estimular el desarrollo de su hijos que otras familias que colaboran con profesionales más centrados en la familia. En este contexto es importante preguntarse cómo se relaciona el papel de la familia como educadores con los demás roles y funciones de la familia y con el desarrollo del niño.

La mayoría de los estudios sobre el impacto de la intervención temprana en el sistema familiar centran su atención en los efectos de primer y segundo orden, es decir, en los efectos de un número limitado de intervenciones y durante un periodo de tiempo también limitado. Los efectos de tercer orden de la intervención temprana (efectos a largo plazo) deben ser estudiados en términos de adecuación de la familia, forma de vida, ciclo de vida familiar y calidad de vida, estudiando también su relación con las dimensiones del proceso, tales como las oportunidades para intervenir en la toma de decisiones (dimensión de involucración), el

suministro a los padres de información y conocimientos sobre los tratamientos de sus hijos y las opciones de los servicios (dimensión de intercambio de información) y la estabilidad y calidad de la relación padres-profesionales.

Para complicar aún más este cuadro, habría que añadir las dimensiones del niño. La investigación sobre resultados debería discutir los planos de la familia y del niño. Una limitación de nuestro estudio es que aún no utiliza medidas en el plano del niño. Y el modelo está pidiendo esta ampliación.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Affleck, G., Tennen, H., Rowe, J., Roscher, B., & Walker, L. (1989). Effects of formal support on mother's adaptation to hospital to home transition of high-risk infants: The benefits and costs of helping. *Child Development*, 60, 488-501.
- Bailey, D., McWilliam, R., Darkes, L., Hebbeler, K., Simeonsson, R., Spiker, D., & Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64, 313-328.
- Bailey, D., & Simeonsson, R. (1988). *Family assessment in early intervention*. London: Merrill Publishing.
- Bjerre, I. et al. (1998). *God kvalitet i barn- och ungdomshabilitering* [La buena calidad en la habilitación de niños y jóvenes]. Stockholm: Socialstyrelsen (1998-19-8).
- Björck-Åkesson, E. (1992). *Samspel mellan små barn med rörelsehinder och talhandikapp och föräldrar - en longitudinell studie*. [Comunicación interactiva entre niños con dificultades de habla y sus padres: estudio longitudinal]. Göteborg Studies in Educational Sciences, 90, Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (1995). Family involvement in assessment and intervention: Perceptions of professionals and parents in Sweden. *Exceptional Children*, 61, 520-535.
- Carlhed, C. (1998). *Alla vill ju ha bra habilitering....* [Todo el mundo quiere tener unos buenos servicios de habilitación...] Västerås: Opuscula, Mälardalen University.
- Dinnebeil, L., & Rule, S. (1994). Variables that influence collaboration between parents and service coordinators. *Journal of Early Intervention*, 18, 349-361.
- Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1994). *Supporting and strengthening families*. Cambridge: Brookline Books.
- Gallagher, J. (1990). The family as a focus for intervention. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gallimore, R., Coots, J., Weisner, T., Garnier, H., & Guthrie, D. (1996). Family responses to early development delays II: Accomodation intensity and activity in early and middle childhood. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 215-232.
- Gallimore, R., Weisner, T., Bernheimer, L., Guthrie, D., & Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental delays: accomodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on mental Retardation*, 98, 185-206.
- Granlund, M., Blackstone, S., & Norris, L. (1998). Measuring the outcome of AAC intervention: defining outcomes. In E. Björck-Åkesson, & P. Lindsay (Eds.). *Communication....naturally*. Västerås: Mälardalen University Press.
- Granlund, M., Steénson, A-L., & Björck-Åkesson, E. (1998). *Styrning genom fortbildning*. [La gestión mediante un servicio de entrenamiento]. Stockholm: Stiftelsen ALA.
- Ketelaar, M., Vermeer, A., Helders, P., & Hart, H. (1998). Parental participation in intervention programs for children with cerebral palsy: A review of research. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18, 108-117.
- Leskinen, M. (Ed.) (1994). *Family in focus. New perspectives on early childhood speial education*. Juväskylä, University of Juväskylä.
- Roll-Pettersson, L. (1997). *Föräldrar till skolbarn med begåvningshandikapp berättar om sina känslomässiga upplevelser*. [Los padres de niños con deficiencias hablan de sus experiencias emocionales]. Stockholm: Stiftelsen ALA.

Roll-Pettersson, L., Granlund, M., & Steénson, A-L. (1998) *Familjers behov, lärares behov* [Necesidades de la familia, necesidades de los profesores]. Stockholm: Stiftelsen ALA.

Simeonsson, R., & Bailey, D. (1990) Family dimensions in early intervention. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

Stenhammar, A-M., & Ulfhielm, K. (1998). *Hur får vi det vi behöver?* [¿Cómo conseguir lo que queremos?]. Stockholm: Socialstyrelsen, Stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering 1998:2.