

Práctica centrada en la familia: colaboración, competencia y evidencia *MARILYN ESPE-SHERWINDT*

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136–143. doi:10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x

Traducción realizada por miembros del:
Grupo de Investigación en Educación, Diversidad y Calidad. Universidad de Murcia.
www.um.es/qdiversidad

El término de prácticas centradas en el familia no es desconocido para el profesional que educa y apoya a niños y adultos con necesidades educativas especiales. En esencia, las prácticas centradas en la familia son una forma sistemática de crear una asociación o vínculo con las familias que (a) las trate con dignidad y respeto, (b) respete sus valores y opciones, y (c) proporcione apoyos que fortalezcan y mejoren su funcionamiento como familia (Dunst, Trivette y Hamby, 2007a). Actualmente, sabemos mucho acerca de la práctica centrada en la familia: su historia, sus principios y sus impactos, todo lo cual será discutido en este artículo

Reconocimiento de la práctica centrada en la familia

Alusiones a la práctica centrada en la familia se pueden encontrar ya en la década de 1950; a mediados de los 70, Bronfenbrenner (1975) describe el impacto de la implicación de la familia en el desarrollo y los resultados educativos de los niños. Sin embargo, el concepto no se extendió y llegó a ser parte de las conversaciones sobre la práctica con los niños con discapacidad y sus familias hasta finales de 1980, cuando la Asociación para la Atención de Salud Infantil (ACCH) publicó los elementos básicos de la práctica centrada en la familia en el cuidado de los niños con necesidades especiales de salud (Shelton, Jeppson y Johnson, 1987). Estos elementos fundamentales fueron los siguientes:

- Reconocer que la familia es una constante en la vida del niño.
- Facilitar la colaboración entre padres y profesionales en todos los niveles, desde la atención individual a la elaboración de programas / implementación y evaluación para la formulación de políticas.
- Respetar la diversidad racial, étnica, cultural y socioeconómica de las familias.
- Reconocer las fortalezas de la familia, la individualidad y diferente métodos de afrontamiento.
- Compartir continuamente la información completa e imparcial con los padres en forma de apoyo.
- Fomentar el apoyo de familia a familia y trabajo en red.
- Crear sistemas que incorporen las necesidades de desarrollo de los niños y sus familias.

- Implementar políticas y programas integrales que proporcionen apoyo emocional y sensible para cumplir con las necesidades de las familias.
- Diseñar sistemas de servicio accesibles que sean flexibles, culturalmente competente y sensibles a las necesidades de las familias.

En esencia, el cuidado centrado en la familia fue definido como: una filosofía de cuidado en el que el papel fundamental de la familia es reconocido y respetado... en el que las familias deben ser apoyadas en la crianza y el rol de toma de decisiones [en el que] los padres y profesionales son vistos como iguales (Brewer, McPherson, Magrab).

En los años 90, el campo en desarrollo de la Atención Temprana con niños pequeños con discapacidades y sus familias adoptó la práctica centrada en la familia como su fundamento filosófico. La práctica centrada en la familia era (y sigue siendo) definida como:

Una combinación de creencias y prácticas que definen formas especiales de trabajar con las familias que son clientes conducidos y animados a mejorar su competencia (Dunst, Johanson, Trivette y Hamby, 1991, p. 115).

La práctica centrada en la familia reconoce que, si se trabaja con familias, es para tener efectos positivos.

La práctica centrada en la familia incluye tres elementos clave: (1) énfasis en fortalezas, no en los déficits; (2) promoción de la elección familiar, control sobre los recursos deseados y (3) desarrollo de una relación de colaboración entre padres y profesionales (Dunst, Trivette & Deal, 1994).

¿Cómo podemos distinguir este modelo de otros? Las prácticas de los profesionales han sido descritas a lo largo de un continuo, desde un modelo centrado en el profesional terminando en un modelo centrado en la familia y otros modelos a lo largo del continuo en los que se distinguen diferentes roles, uso de los conocimientos profesionales y poder en la toma de decisiones (Dunst, Johanson, Trivette & Hamby, 1991):

- Modelo centrado en el profesional: Los profesionales son los expertos que determinan lo que necesita el niño y la familia y la forma de satisfacer esas necesidades. Se espera que las familias confíen y dependan del profesional, que es quien toma las decisiones.
- Modelo Familia-aliada: Los profesionales ven a familias como capaces de poner en práctica la intervención, pero las necesidades del niño y de la familia y la intervención continúan siendo identificados por los profesionales.
- Modelo enfocado a la familia: Los profesionales consideran familias como a consumidores que, con asistencia, pueden elegir entre las diversas opciones identificadas y presentadas a la familia por los profesionales.
- Modelo centrado en la familia: Los profesionales consideran a las familias como socios iguales. La intervención es individualizada, flexible y sensible a las necesidades identificadas por la familia para cada niño y su familia. La intervención se centra en fortalecer y apoyar el funcionamiento familiar. Las familias son las que toman las decisiones finales.



Múltiples estudios han demostrado que estas categorías de modelos pueden ser utilizados con éxito para distinguir variaciones en las prácticas de ayuda que dan los profesionales individuales (Dunst, 2002; O'Neil, Palisano & Westcott, 2001), programas y modelos de prácticas (Dunst, Boyd, Trivette & Hamby, 2002; Trivette, Dunst & Hamby, 1996), y políticas y procedimientos de las agencias gubernamentales (Dunst, Johanson, Trivette & Hamby, 1991). También las familias que reciben servicios pueden reconocer las diferencias entre los modelos; las diferencias identificadas parecen ser el resultado de las diferentes prácticas asociadas con los modelos de programa y no el resultado de las características de las familias que reciben los servicios (Dunst, Boyd, Trivette & Hamby, 2002; Trivette, Dunst, Boyd y Hamby, 1995; Trivette, Dunst & Hamby, 1996) o de la gravedad de la discapacidad de su hijo (O'Neil, Palisano & Westcott, 2001; Trivette, Dunst, Boyd & Hamby, 1995). Las familias están más satisfechas y encuentran las prácticas centradas en la familia como más útil que otros modelos de práctica (Judge, 1997; King, King, Rosenbaum & Goffin, 1999; Law et al, 2003; Neff et al, 2003; Trivette, Dunst & Hamby, 1996; Wade, Mildon & Matthews, 2007).

...

Durante las últimas dos décadas, el campo de la discapacidad en la infancia temprana, ha trabajado arduamente para definir los principios de trabajo de la práctica centrada en la familia para los profesionales. En la publicación de recomendaciones prácticas de la Division for Early Childhood del Council for Exceptional Children (Sandall, McLean & Smith, 2000), las prácticas centradas en la familia se definen de la siguiente manera:

Las prácticas basadas en la familia proporcionan o median en el suministro de los recursos y apoyos necesarios para que las familias tengan el tiempo, la energía, el conocimiento y las habilidades para ofrecer a los niños oportunidades y experiencias de aprendizaje que promuevan su desarrollo. Los recursos y apoyos proporcionado... se dan de una manera centrada en la familia por la que las prácticas basadas en la familia tendrán consecuencias de fortalecimiento y aumento de la competencia en hijos, padres y familia (Trivette & Dunst, 2000, p. 39).

Diecisiete prácticas centradas en la familia basadas en la evidencia son identificadas y agrupadas en cuatro categorías (Trivette y Dunst, 2000):

1. *Las familias y los profesionales comparten la responsabilidad y trabajan en colaboración.* Este grupo de prácticas se centran en el desarrollo de las relaciones, en el poder y control compartido y un completo reparto de información, de modo que las familias puedan tomar decisiones informadas.
2. *Las prácticas fortalecen el funcionamiento familiar.* Este grupo de prácticas enfatiza proporcionar ayudas y recursos de manera que construyen el sentido de confianza y competencia de los padres, usando para ello no sólo apoyos formales sino también informales y mejorando la capacidad familiar para que tengan lo que Carpenter (2007) describe como "una vida normal".
3. *Las prácticas son individualizadas y flexibles.* Este grupo de prácticas enfatiza la importancia de ajustar la intervención para adaptarse a las necesidades, prioridades y valores de cada niño y familia; de no hacer suposiciones acerca de

las creencias y valores de la familia; y de proporcionar apoyos y recursos de manera que no incorporen estrés.

4. *Las prácticas están basadas en las fortalezas y recursos.* Este grupo de prácticas subraya no sólo la identificación de la fortalezas de cada niño y su familia, sino el uso de estos puntos fuertes como vía para la construcción de medios para la intervención.

¿La práctica centrada en la familia marca una diferencia?

Además de la existencia de una sólida justificación para la práctica centrada en la familia, un creciente cuerpo de investigación ha vinculado el uso de esta práctica con resultados positivos para el niño y la familia (Dunst & Trivette, 2005; King, King, Rosenbaum & Goffin, 1999; Trivette, Dunst, Boyd & Hamby, 1995; Trivette, Dunst & Hamby, 1996; Wilson, 2005). Resultados de un meta-análisis de 18 estudios indican que el uso de la práctica centrada en la familia estaba fuertemente relacionado con las creencias de auto-eficacia, la satisfacción con el programa, las percepciones de los padres sobre el comportamiento y funcionamiento de los niños, así como la conducta parental (Dunst, Trivette & Hamby, 2006). Un meta-análisis posterior de 47 estudios, de siete países diferentes relaciona esta práctica con una mayor satisfacción de la familia, unas creencias más fuertes de autoeficacia y sensación de control y mayores percepciones de beneficios del programa y provisión de apoyos y servicios (Dunst, Trivette & Hamby, 2007a). La práctica centrada en la familia también está relacionada con las percepciones de los padres acerca de la conducta de su hijo (más positiva, menos negativa), las percepciones de bienestar de su familia y los sentimientos de competencia de los padres y la confianza (los cuales a su vez tienen un impacto significativo en el desarrollo del niño)... (*nota de los traductores: se citan diferentes investigaciones con resultados positivos sobre estas prácticas*).

¿Qué aspectos de la práctica centrada en la familia están, probablemente, marcando la diferencia?

La investigación ha identificado dos componentes relacionados pero claramente diferentes de la práctica centrada en la familia: (1) prácticas relacionales y (2) prácticas de ayuda participativas (Dunst, Boyd, Trivette & Hamby, 2002). Forman parte de esas “prácticas relacionales” comportamientos interpersonales como cordialidad, escucha activa, empatía, sinceridad y la visión de los padres desde una perspectiva positiva. Estas son las conductas utilizadas por los profesionales para construir relaciones efectivas con las familias (Dempsey & Dunst, 2004; Dunst, Boyd, Trivette & Hamby, 2002). Tales comportamientos han sido ampliamente estudiados, en particular en la literatura de salud mental (Trute y Hiebert-Murphy, 2007) y la fuerza de la “alianza de trabajo entre padres y profesionales” ha demostrado su relación con los resultados positivos en un reciente meta-análisis (Martin, Garske & Davis, 2000). Por otro lado, los “Comportamientos participativos” están más orientados a la acción y abarcan el control y la formas de compartir: los profesionales comparten toda la información con las familias, los animan a tomar decisiones, a utilizar sus conocimientos y capacidades y

ayudan a las familias a aprender nuevas habilidades (Dempsey & Dunst, 2004; Dunst, Boyd, Trivette & Hamby, 2002).

¿Por qué es tan importante la distinción entre el aspecto relacional y el comportamiento participativo?

En primer lugar, parece ser que es el uso de comportamientos participativos lo que es particularmente distintivo de la práctica centrada en la familia, en comparación con otros modelos a lo largo del continuum (Dunst, 2002). Por ejemplo, cuando padres que reciben servicios desde programas centrados en el profesional, programas familia-aliada o programas centrados en la familia valoran las prácticas utilizadas por los profesionales, no es sorprendente que los profesionales de los programas centrados en el profesional sean calificados como pobres en el uso de prácticas relacionales o participativas; los profesionales de los programas familia-aliada reciben calificaciones más altas para comportamientos relacionales que participativos; y profesionales en los programas centrados en la familia son altamente valorados por su uso que hacen de ambos comportamientos relacionales y participativos (Dunst, Boyd, Trivette & Hamby, 2002). Incluso cuando se examinan las variaciones entre los programas centrados en la familia en sí, es el uso de las prácticas participativas, no prácticas relacionales, el que distingue entre "bajo" y "alto" en los programas centrados en la familia (Dunst, Boyd, Trivette & Hamby, 2002). En segundo lugar, las prácticas relacionales y participativas impactan de manera diferente sobre los resultados (Dunst, Boyd, Trivette & Hamby, 2002; Trute & Hiebert-Murphy, 2007).

En otras palabras, ser cordial y atento y utilizar excelentes habilidades de comunicación no significa automáticamente que un profesional o programa esté centrado en la familia; no basta con ser "agradable". Los profesionales y los programas que buscan estar centrados en la familia, no sólo deben establecer una relación de confianza con las familias; también deberán utilizar conscientemente prácticas específicas que igualan el equilibrio de poder, de modo que las familias se conviertan en los últimos responsables de las decisiones y agentes de cambio.

¿Ha sido la práctica centrada en la familia ampliamente adoptada?

Hace más de 20 años, Healy, Keesee & Smith (1989) predijeron los desafíos de la adopción generalizada de la práctica centrada en la familia en Atención Temprana. Sugirieron que la dificultad no estaría en enseñar a los profesionales habilidades específicas de la disciplina para trabajar con los niños, sino más bien en enseñar las habilidades necesarias para trabajar con las familias de una manera centrada en la familia. Desde ese momento, los estudios han demostrado que los profesionales trabajan menos desde el modelo centrado en la familia de lo que ellos piensan, bien trabajen con bebés y niños pequeños con discapacidades o con niños en edad escolar (Dunst, 2002).

Los profesionales se esfuerzan por incluir a las familias en los niveles más básicos, pero mucho menos para poner en práctica no sólo el aspecto relacional, sino también las prácticas centradas en la familia desde un comportamiento participativo (Campbell & Halbert, 2002; Dunst, 2002; Mahoney & Filer, 1996; McBride &

Peterson, 1997; McWilliam, Tocci & Harbin, 1998). Un reciente estudio que entrevista a 241 profesionales de Atención Temprana de diversas disciplinas sugiere que muchos profesionales todavía es poco probable que adopten e implementen la práctica centrada en la familia, a pesar de la evidencia que apoya su eficacia (Campbell & Halbert, 2002). En pocas palabras: “la práctica centrada en la familia en Atención Temprana sigue siendo un objetivo difícil de alcanzar para nuestro campo ”(Bruder, 2000, p. 105).

Se han propuesto múltiples razones para explicar el retraso en la aplicación del modelo (Bruder, 2000; O'Neil, Palisano & Westcott, 2001). Una razón citada con frecuencia tiene que ver con la *brecha entre la investigación y la práctica*. Por un lado, los investigadores a menudo describen variables y resultados más que prácticas concretas que los profesionales pueden poner en uso. Por otro lado, los profesionales pueden no tener tiempo o interés en leer sobre investigaciones (Bruder, 2000; McWilliam, 1999). McWilliam (1999) especula además que los profesionales que tienen tiempo y ganas para seguir el ritmo de las publicaciones sobre investigación, a menudo tienden a creer sólo la investigación que apoya sus valores.

Una segunda razón parece ser *la falta de entrenamiento efectivo y disponible en la práctica centrada en la familia*, tanto en pregrado como en formación continua del profesional; la formación tiende a centrarse en las habilidades y credenciales específicas para cada disciplina y puede incluir poco contacto directo con las familias (Bailey, Aytch, Odom, Symons & Wolery, 1999; Bruce et al , 2002; Bruder, 2000; Gallagher, Malone, Cleghorne & Helms, 1997).

En tercer lugar, *las normas y regulaciones federales y estatales* han tendido a centrar el tiempo y la atención más en los servicios facturables para el niño que en la práctica centrada en la familia (Bruder, 2000; Shannon, 2004); los profesionales dicen están atrapados en el papeleo y la productividad (O'Neil, Palisano & Westcott, 2001).

En cuarto lugar, los profesionales capacitados y comprometidos con la práctica centrada en la familia, encuentran obstáculos en el día a día para su aplicación, debido a la *limitada comprensión y la falta de apoyo de compañeros y administradores* (Murray y Mandell, 2006).

Por último, las *actitudes profesionales* pueden hacer difícil ver a familias como “expertos” y miembros igualitarios del equipo. Por desgracia, las actitudes no sólo afectan a los resultados con niños y con la familia, sino que a veces hace casi imposible el cambio (Affleck et al, 1989; Trivette, Dunst, Boyd & Hamby, 1995).

Aunque el concepto de práctica centrada en la familia sigue acumulando evidencia que apoya su beneficio en los resultados obtenidos por los niños y la familia, la triste realidad es que la práctica centrada en la familia se puede caracterizar por tener un “lento ritmo de adopción”. A pesar del énfasis en los esfuerzos para definir y operacionalizar la práctica centrada en la familia, algunos aspectos siguen siendo poco utilizados por los profesionales (Crais, Roy & Free, 2006).

La práctica centrada en la familia como "la consulta perfecta"

Cada profesional que lea estas palabras puede identificarse con la tentación de adoptar el papel de toma las decisiones bien informadas y alentar a los padres a adoptar a desempeñar el papel de receptor pasivo. Los estudios han demostrado repetidamente que los profesionales parecen ser mucho más eficaces en la utilización de habilidades relacionales que habilidades participativas (Dunst, 2002; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon y Demmitt, 1993; Wade, Mildon y Matthews, 2007).

¿Por qué son las habilidades participativas tan difíciles?

Con la adopción de un modelo centrado en la familia, se pide a los profesionales que reemplacen el papel de toma de decisiones, de establecimiento los temas de discusión, de prescribir y asesoramiento experto, con el papel más desafiante de compañero, oyente, facilitador y consultor (Mikus, Benn & Weatherston, 1994). Incluso profesionales altamente motivados por participar en la práctica centrada en la familia pueden encontrar en este cambio de paradigma un desafío. Escuchamos voces de familias que describen cómo están "a la deriva", y queremos serles de ayuda; sin embargo, el ser el que da la ayuda viene con su propio conjunto de desafíos:

- La tendencia a ser demasiado "impaciente". Cuantas más ganas para evaluar e intervenir, menos útiles somos. "La curación" de los otros, no debería ser nuestra intención (Maslow, 1962).
- La tendencia a centrarse en ser demasiado "inteligente". Tendemos a usar palabras técnicas para mover a otros en la dirección que hemos elegido y convencer a las familias de que nuestra perspectiva es la correcta (Block, 1981).
- La tendencia a ser demasiado "útil". Tendemos a creer que nosotros sabemos y el otro no...
- La tendencia a promover la "codependencia". Cuando vemos a otros necesitados de nuestra ayuda experta, podemos caer en el error de crear necesidades para justificar nuestro papel en sus vidas (Markowitz, 2001a).
- La tendencia a sentirse demasiado "valioso". Las personas que proporcionan ayuda, a menudo se sienten responsables del "progreso" de la otra persona. Sin embargo, no podemos asumir que nuestro consejo dará lugar a un cambio.

Cuando los profesionales hacen preguntas tales como "¿Cómo puedo conseguir que la familia vea esto?" o "¿Por qué la familia no va a seguir las orientaciones?". En realidad están haciendo preguntas sobre el poder y el control. Las cuestiones subyacentes ("¿Cómo puedo tener más poder sobre la familia? o ¿Cómo puedo conseguir que la familia haga lo que yo creo que debería hacer?"), son preguntas relacionadas con las prácticas de participación y el cambio de paradigma de gerente a asesor.

Desde la perspectiva de la consulta 'perfecta', una relación caracterizada por el control del otro, debe ser reemplazada por una relación caracterizada por el "compromiso". La cuestión ya no es "¿Cómo hago para lograr mi propio camino?" sino "¿Cómo comprometerse para trabajar juntos?" y "¿Cómo podemos tener la fe en la

capacidad de cada uno para contribuir al cambio?” (Henning, 2001). En este tipo de relación, a pesar de que nos preocupamos por la otra persona, no nos hacemos responsables de lo que los otros hacen con nuestra experiencia e información; el otro tiene derecho a fracasar. Somos responsables, sin embargo, por como actuamos en la relación: nuestro comportamiento, nuestra forma de trabajar y el grado en el que somos genuinos (Block, 1981).

La búsqueda de la *consulta perfecta*, al igual que la práctica centrada en la familia, es más que una simple técnica. Requiere del uso sistemático de formas específicas de ser con los otros en una relación que (Block, 2001):

- considere a los otros como individuos capaces de definir su sentido y tomar de decisiones;
- se centre en el compromiso y en buscar propósitos compartidos, en lugar de su cumplimiento;
- se abstenga de hacerse cargo, dando asesoramiento prescriptivo, amenazando y prometiendo más de lo que podemos ofrecer;
- elija decir la verdad, confesar dudas y perdonar;
- no darse por vencido al enfrentarse a la hostilidad, indiferencia o rechazo;
- acepte matices grises;
- preste atención a nuestro comportamiento en la relación (es decir, las únicas conductas que podemos controlar).

... La *consulta perfecta* y la práctica centrada en la familia, reconocen (a) que hay una diferencia significativa entre hacer que algo suceda y dejar que suceda, y (b) que tenemos que abandonar el control y juicio (Markowitz, 2001b). La *consulta perfecta* y la práctica centrada en la familia requieren de una capacidad de cuidar que un objetivo tenga lugar (Arrien, 1993, citado en Barbeau, 2001, p. 181).

Cuando aplicamos la *consulta perfecta* para la práctica centrada en la familia, las preguntas clave se convierten ahora en (Barbeau, 2001):

- ¿Cómo puedo estar al lado de la familia con la que trabajo?
- ¿Cómo puedo cuidar de la familia sin olvidar cuál es el trabajo en realidad?
- ¿Cómo puedo apoyar a la familia durante el doloroso y a veces caótico período, sin tratar de hacer todo perfecto y libre de estrés?

Algunas reflexiones finales

...

La práctica centrada en la familia no es ni simple ni fácil (Henneman y Cardin, 2002); el paso de “gestor experto” a “consultor perfecto” es un cambio importante. Incluso los profesionales que están comprometidos con la filosofía centrada en la familia han identificado los obstáculos para su adopción y aplicación.

No tenemos que sorprendernos ni desanimarnos por el hecho de que el progreso no sea tan rápido como nos gustaría. Conseguir adoptar una nueva idea, incluso cuando tiene obvias ventajas, es difícil. Muchas innovaciones requieren de un largo período de



muchos años desde el momento en que está disponible hasta el momento en que son ampliamente adoptadas (Rogers, 2003, p.1)

La práctica centrada en la familia es una manera específica y sistemática de trabajar con las familias que tiene una razón de ser exhaustiva, obvias ventajas y una amplia gama de beneficios demostrados (Centro para la Salud Infantil, 2003)...

En nuestro deseo de ayudar a los demás, hay que recordar la delgada línea entre la gestión y consultoría, entre controlar y tener confianza en la capacidad de la otra persona.

Carpenter (2007, p 667) plantea las siguientes preguntas:

- ¿Cómo podemos ayudar a las familias a reconstruir sus expectativas, darles de nuevo esperanza y crearles sueños (que se puedan realizar)?
- ¿Cómo podemos ayudar a las familias (incluyendo al niño con una dificultad de aprendizaje) a reclamar una *vida ordinaria* a corto y largo plazo?

O, en las palabras del padre que introduce este artículo, *¿cómo podemos ayudar a “curar” a la familia que se ha dejado a la deriva?*. Más de 20 años de puesta en práctica y la investigación sugieren que el modelo de la práctica centrada en la familia tiene la respuesta.