

# FAMILIA

ENFOQUE CENTRADO EN LA FAMILIA

## Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia

Linda Leal



CUADERNOS DE BUENAS PRÁCTICAS FEAPS

# FAMILIA

ENFOQUE CENTRADO EN LA FAMILIA

## Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia

**Linda Leal**

Diane Browder, Editor, Innovations. Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual

**Traducción:** María Cuenca Ramón y Eric Jalain Fernández. AEIOU Traductores.

Traducido de "A FAMILY-CENTER APPROACH TO PEOPLE WITH MENTAL RETARDATION", de la Doctora Linda Leal (*Innovations- Research to Practice Series*), © 1999 the American Association on Mental Retardation. Traducido y utilizado con el permiso de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD).

CUADERNOS DE BUENAS PRÁCTICAS FEAPS

**Edita:** FEAPS. Confederación Española  
de Organizaciones en favor de las  
Personas con Discapacidad Intelectual

Avda. General Perón, 32

28020 MADRID

**Tlfs.:** 91 556 74 53

91 556 74 13

**Fax:** 91 597 41 05

**e-mail:** [feaps@feaps.org](mailto:feaps@feaps.org)

[www.feaps.org](http://www.feaps.org)

**Depósito Legal:** NA- 2892-2008

# FAMILY

## FUENTES DE LA INVESTIGACIÓN

La información recogida en esta publicación está basada principalmente en las siguientes investigaciones (para citas completas, véase la bibliografía):

*“Enabling and Empowering Families: Principles and Guidelines for Practice”* por C. J. Dunst, C. M. Trivette y A. G. Deal.

*“Family Systems and Family-Centered Care”* por A. L. Begun.

*“Self-Efficacy Coping, Active Involvement, and Caregiver Well-Being Throughout the Life Course Among Families of Persons With Mental Retardation”* por T. Heller.

*“On the Importance of Helping Families: Policy Implications From a National Study”* por A. Birenbaum y H. J. Cohen.

*“Families Coping With Mental Retardation: Assessment and Therapy”* por F. J. Floyd, G. H. S. Singer, L. E. Powers y C. L. Costigan.

# FAMILIA

## ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>7</b>
¿Qué es una familia?	8
Base teórica para la práctica centrada en la familia	9
Teoría de los sistemas familiares	9
Teoría de los sistemas ecológicos	10
¿Qué es la práctica centrada en la familia?	12
Propósito de este libro	14
<b>2. PRINCIPIOS CENTRADOS EN LA FAMILIA</b>	<b>15</b>
Entender la unidad familiar	16
Los miembros de la familia se influyen unos a otros	16
La composición familiar varía	16
Cada familia es un recurso	17
Las familias cambian con el paso del tiempo	17
Cada familia es única desde un punto de vista cultural	19
Los miembros de la familia proporcionan ayuda de forma constante	21
Trabajar de forma eficaz con las familias	21
Reconocer los métodos de afrontamiento para cada situación	21
Compartir información	26
Ser flexible, accesible y receptivo	29
Reconocer las fortalezas de cada familia	30
Acceder a fuentes de ayuda	31
Ofrecer oportunidades para que se generen redes de conexión entre familias	33
Establecer una colaboración entre la familia y los profesionales	33
Promover la capacitación familiar	34
<b>3. PRÁCTICA CENTRADA EN LA FAMILIA</b>	<b>37</b>
Componente 1: Identificar las necesidades de la familia	38
Mantener relaciones positivas	40
Establecer una relación de comunicación	41
Exponer el motivo de la reunión	41
Dejar que la familia "cuenta su historia"	41
Ayudar a la familia a aclarar sus necesidades	41
Escuchar a la familia de forma sensible y receptiva	42
Resumir y priorizar las necesidades identificadas	42
Autoevaluación	42
Componente 2: Identificar los recursos y las fortalezas de la familia	43
Buscar los aspectos positivos del funcionamiento de la familia	43
Escuchar las historias familiares	43
Comentar las fortalezas de la familia	44
Preguntar por la rutina cotidiana	44
Transformar las afirmaciones negativas en positivas	44
Ayudar a la familia a reconocer sus aptitudes	44
Autoevaluación	45

<b>Componente 3: Identificar fuentes de ayuda</b>	<b>45</b>
Identificar las fuentes de ayuda informal actuales	47
Identificar las fuentes de ayuda formal actuales	47
Revisar las fuentes de ayuda y las fortalezas de la familia	47
Identificar fuentes de ayuda que no han sido explotadas	47
Determinar qué necesidades resultan de otras necesidades no satisfechas	47
Discernir los sentimientos relacionados con la petición de ayuda	48
Enfatizar las fuentes de ayuda informal	48
Autoevaluación	48
<b>Componente 4: Dar autoridad y capacitar a las familias</b>	<b>49</b>
Unas palabras sobre los cuestionarios formales	51
Resumen	51
<b>4. ESTUDIO MONOGRÁFICO: LA FAMILIA DE SARAH</b>	<b>52</b>
Conozcamos a Sarah y a su familia	52
Identificar las necesidades de la familia	54
Identificar los recursos y las fortalezas de la familia	55
Identificar las fuentes de ayuda	55
Dar autoridad y capacitar a las familias	55
Resumen	57
<b>5. CONCLUSIÓN</b>	<b>58</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>60</b>



# FAMILIA

## 1. INTRODUCCIÓN

***El objetivo general de la práctica centrada en la familia es dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan funcionar de manera eficaz en su entorno.***

Conozcamos a Sarah, una niña de 14 años con síndrome de Down. Su unidad familiar, a pesar de no ser tradicional, desempeña un papel importante en su vida. La madre de Sarah murió y la niña vive con su abuela materna y su prima de 12 años. Su padre y su hermano de 17 años viven en una ciudad cercana. Sarah se ha desarrollado bien en un entorno escolar inclusivo y está nerviosa e impaciente por pasar el año que viene al instituto.

Su padre ha sido despedido recientemente y, al tener que realizar entrevistas de trabajo, no ha podido asistir a las reuniones que la escuela de Sarah ha convocado para preparar su paso al instituto. Su hermano, que está en el último curso del instituto, está desempeñando un papel instrumental e informativo en este proceso, pues las reuniones han sido fijadas de manera que pueda asistir a ellas.

A diferencia de Sarah, algunas personas con discapacidad intelectual reciben ayuda profesional para poder llevar a cabo sus tareas cotidianas mientras están separadas de sus familias. Las políticas públicas relacionadas con la normalización y la desinstitucionalización, así como las reformas legislativas, han influido para que se produzca un cambio: cada vez son más los niños y adultos con discapacidad intelectual que reciben cuidados y son educados en sus propias comunidades, hogares familiares y escuelas locales. Esta práctica no sólo permite que la gente con discapacidad intelectual pueda llevar un estilo de vida más normal, sino que también ofrece la posibilidad de que los miembros de la familia se impliquen más directamente en sus cuidados.





*Antes de 1970, las personas con discapacidad que vivían con sus familias recibían poca o ninguna ayuda. Sin embargo, a raíz del énfasis que se ha puesto en la integración de estas personas en la comunidad, 34 estados han autorizado legalmente los servicios de ayuda a las familias (Agosta y Melda, 1995).*

Desde finales de la década de los 70, la intervención profesional depende cada vez más de la implicación activa, la cooperación y la ayuda de los miembros de la familia. Hoy en día hay más servicios disponibles que nunca para las familias y sus miembros a menudo se ven trabajando con profesionales en esta materia. Aunque un equipo colaborador de profesionales puede proporcionar un sistema coordinado de servicios, el acceso a muchos profesionales no siempre resulta útil para las familias. Para trabajar de forma eficaz con las familias afectadas por la discapacidad intelectual, los profesionales pueden mejorar sus servicios adoptando actitudes y prácticas centradas en la familia.

## ¿QUÉ ES UNA FAMILIA?

No existe una única definición correcta de “familia”. El término “familia” cambia de significado con el tiempo, las culturas y los autores. Para este libro una familia es una unidad de apoyo social en funcionamiento que cría y protege a sus miembros. El interés por la familia como unidad o sistema de apoyo social es fundamental en el enfoque centrado en la familia.

Al igual que el resto de las familias actuales, las unidades familiares de las personas con discapacidad intelectual pueden ser muy diferentes unas de otras. Las familias pueden estar formadas por uno o dos padres; los padres pueden estar casados o solteros, divorciados o casados en segundas nupcias. Las familias pueden incluir abuelos u otros familiares; puede haber miembros adoptados o en acogida. Los padres pueden ser jóvenes o mayores.

Una unidad familiar también puede estar conformada por gente que no tiene vínculos de sangre, pero que son parte de un sistema de ayuda mutua, dedicado a cuidar unos de otros. Esto puede incluir, por ejemplo, compañeros de habitación que con el paso del tiempo han desarrollado un vínculo emocional y de apoyo cercano. La relación entre Stan y Lou es prueba de ello. Compartieron habitación durante más de 15 años en un gran centro de cuidados intermedios. Cuando les anunciaron que ese centro iba a cerrar, Stan y Lou solicitaron permanecer juntos. Hoy en día comparten un apartamento integrado en una comunidad.

La gente puede incluso desarrollar relaciones significativas con miembros del personal laboral y verlos como miembros funcionales de su red de apoyo social. En algunos casos, los miembros del personal continúan su relación después de terminar su contrato de trabajo.

Los miembros de la familia no tienen por qué residir o tener un contacto diario con una persona para ser una parte importante de su sistema de apoyo o de su unidad familiar. El clan familiar puede apoyar e influir en las unidades familiares (el “clan familiar” puede incluir a los abuelos, hermanos adultos, padres sin custodia, padrastros y hermanastros, tías, tíos, primos u otros familiares y amigos cercanos). Por ejemplo, las opiniones, los recursos y el apoyo de una abuela que vive en otra ciudad pueden ejercer una influencia considerable sobre las decisiones que toma una familia.

*Las políticas sociales introducidas a mediados de la década de los 70 para apoyar a niños y jóvenes en sus propias casas y comunidades han influido de manera considerable. Entre 1977 y 1997 el número de personas con discapacidad intelectual de 21 años o menos que vivían en centros residenciales alejados de sus familias disminuyó en más del 71% (Lakin, Anderson y Prouty, 1998).*

¿Quién está incluido en una unidad familiar y en su sistema de apoyo social? La respuesta no siempre es obvia. Cada unidad de familia varía en su composición y es definida por sus miembros.

## BASE TEÓRICA PARA LA PRÁCTICA CENTRADA EN LA FAMILIA

La práctica centrada en la familia tiene su base en los sistemas familiares y en los enfoques ecológicos del estudio del desarrollo humano.

### TEORÍA DE LOS SISTEMAS FAMILIARES

La teoría de los sistemas familiares concibe a cada familia como un sistema social complejo con sus propias y únicas características y necesidades. Aunque se reconozcan los miembros individuales de la familia, los individuos se funden para formar una unidad familiar cuya globalidad es mayor que la suma de sus partes. La familia como sistema se desarrolla con el paso del tiempo y tiene una historia compartida, valores, tradiciones, objetivos, creencias y prioridades. Por ejemplo, la manera en que una familia responde a un diagnóstico de discapacidad intelectual depende, en parte, de cómo funcione la familia como unidad o sistema global. Una familia puede enfocar el diagnóstico como un reto, otra como una catástrofe.

La familia también es concebida como una red de relaciones recíprocas. La teoría de los sistemas familiares se centra en cómo las experiencias de cualquiera de los miembros de la familia afectan al resto. Por ejemplo, cuando el padre de Sarah se quedó sin empleo, tuvo que invertir la mayor parte de su tiempo y su energía en buscar trabajo. Esto afectó a sus interacciones con Sarah.

Aunque la familia es considerada una unidad, también se dan subsistemas dentro de esta unidad que no incluyen a todos los miembros. Sarah, por ejemplo, tiene una relación con su padre diferente a la que tiene con su hermano, y la relación entre su padre y su hermano es distinta a la que Sarah tiene con su padre.

La teoría de los sistemas familiares también reconoce que las familias no existen de forma independiente a sus entornos, sino que son consideradas dentro de un contexto social y ambiental más amplio. La familia de Sarah ha establecido objetivos para ella, y muchos de esos objetivos están influenciados por las actitudes de la sociedad actual en relación con los derechos y las capacidades de las personas con discapacidad intelectual.

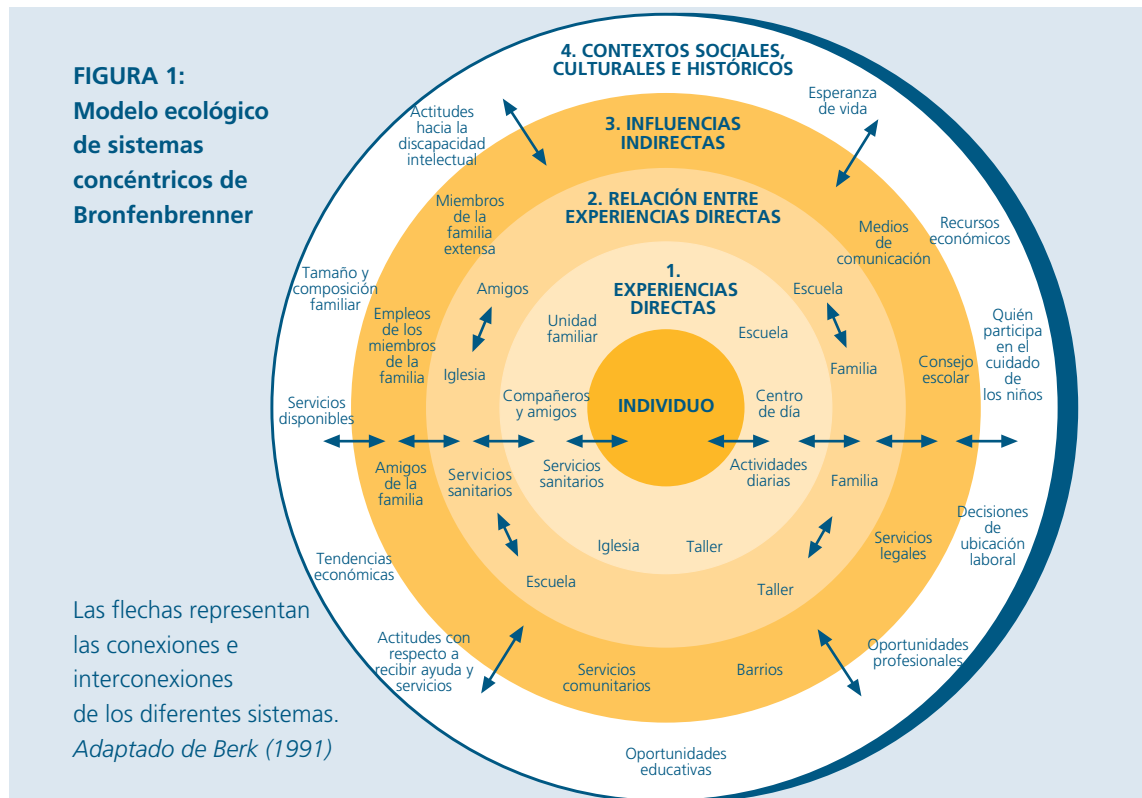
Por último, la perspectiva de los sistemas familiares tiene en cuenta que las unidades familiares pueden coincidir en parte con otras unidades familiares del pasado, presente y futuro. No hay duda de que la familia de Sarah es multigeneracional. En la Tabla 1 se muestra una visión general de los cinco conceptos básicos de la perspectiva de los sistemas familiares.

**Tabla 1:**  
**Una perspectiva de los sistemas familiares**

1. Los individuos se funden para formar una unidad familiar cuya globalidad es mayor que la suma de sus partes.
2. Las experiencias de cualquier miembro de la familia afectan a los otros miembros.
3. La familia es una red de relaciones recíprocas.
4. Cada familia forma parte de un sistema social más amplio.
5. Cada familia tiene un pasado, un presente y un futuro.

**TEORÍA DE LOS SISTEMAS ECOLÓGICOS**

Urie Bronfenbrenner propuso una amplia teoría de los sistemas ecológicos. Su teoría hace hincapié en la necesidad de entender a las personas desde el punto de vista de su entorno cotidiano, así como en las múltiples situaciones que afrontan cada día en sus casas, escuelas, barrios y comunidades. Bronfenbrenner explica el desarrollo como una interacción entre el individuo y una serie de capas o sistemas concéntricos del entorno incluidos unos dentro de otros, al igual que las muñecas rusas, donde cada uno abarca más que el anterior. Estos sistemas también varían a lo largo de un continuum, indicando la cantidad de influencia directa e indirecta que tienen sobre un individuo y su vida familiar. La Figura 1 muestra este modelo.



La capa interna que rodea al individuo es la que ejerce una influencia más directa en su desarrollo e incluye lugares en los que éste tiene experiencias directas con otras personas, como el hogar familiar, la clase, las actividades cotidianas o el taller.

La segunda capa representa las posibles interconexiones entre los diferentes elementos de la capa 1. Una de esas interconexiones podría ser la relación entre el progreso en la lectura de un estudiante en la escuela y la medida en que esa persona es motivada a leer en casa. Otro ejemplo sería cómo un barrio específico puede influir en las actividades cotidianas o en los talleres disponibles para una persona.

La tercera capa incluye los lugares que a menudo no implican la participación activa del individuo, aunque pueden tener una influencia indirecta sobre su desarrollo. Por ejemplo, aunque es posible que un niño nunca visite el lugar de trabajo de sus padres, las experiencias laborales de éstos (triumfos, problemas, número de horas de trabajo, etc.) podrían influir en sus interacciones con el niño en casa. Los medios de comunicación proporcionan imágenes de gente y lugares con los que uno no se encuentra en sus experiencias cotidianas, sin embargo, esas imágenes podrían tener una influencia indirecta en el desarrollo.



La capa externa engloba todos los sistemas previos y representa contextos sociales, culturales e históricos más amplios en los que se desenvuelve la familia. Por ejemplo, una mujer relató que hace más de 50 años un profesor de primaria trajo a su hermana de seis años de la escuela a casa y les dijo a sus padres que no volvieran a llevar a la niña a la escuela porque “no podía aprender”. Los puntos de vista sobre las aptitudes y los derechos educativos de la gente con discapacidad intelectual han cambiado de forma significativa desde entonces. Los servicios disponibles para las familias que tienen miembros con discapacidad intelectual han variado con el paso del tiempo. La medida en que una familia hace uso de esos servicios también puede variar en función de sus propias prácticas culturales.

## ¿QUÉ ES LA PRÁCTICA CENTRADA EN LA FAMILIA?

Tanto la teoría ecológica como la teoría de los sistemas familiares sugieren que el desarrollo individual puede estar influenciado, tanto directa como indirectamente, por un sistema concéntrico de contextos familiares y ambientales. Para la práctica centrada en la familia resulta pues básico considerar las unidades familiares y sus contextos.

El objetivo global de la práctica centrada en la familia consiste en dar autoridad y capacitar a las familias para que puedan actuar de forma efectiva dentro de sus contextos ambientales. Cuanto más centrado esté el enfoque en la familia, más probabilidades habrá de que ésta desarrolle sus fortalezas gracias a las prácticas de ayuda (en lugar de centrarse en corregir sus debilidades) de modo que tenga un mayor control personal y un mayor poder en la toma de decisiones. La práctica centrada en la familia se centra en las fortalezas y recursos que ésta tiene y que puede usar para lograr sus propios objetivos.

Pero la práctica centrada en la familia incluye algo más que simplemente considerar a sus miembros y sus preocupaciones. Ayudar simplemente a las familias a elegir entre opciones que los profesionales consideran que son mejores para el individuo o los familiares no es un enfoque centrado en la familia. Invitar a los miembros a reuniones para que firmen formularios no es un cuidado centrado en la familia. Visitar a las familias en sus casas no garantiza que tenga lugar un enfoque centrado en la familia. Es una práctica que tampoco se cumple sólo porque los miembros de la familia lleven a cabo las intervenciones que los profesionales identifican como importantes y necesarias.

*Trivette, Dunst, Boyd y Hamby (1995) informaron de que las prácticas de intervención centradas en la familia en las que los padres estaban implicados de forma activa en la toma de decisiones obtenían mejores resultados. Los miembros de la familia valoraban estas prácticas de ayuda de forma más positiva y hablaban de un sentimiento de control personal mayor que los padres implicados en programas que no estaban centrados en la familia.*

La práctica centrada en la familia no es sólo una estrategia o un método de interacción con las familias. Se trata de una filosofía general mediante la cual los profesionales pueden ayudar a las familias a desarrollar sus fortalezas y aumentar su sentimiento de capacidad. Este enfoque trabaja con las familias para ayudarlas a identificar sus fortalezas y sus recursos, e invita a sus miembros a reuniones para que puedan compartir información y ser una parte implicada en el proceso de planificación. Cuando el orden del día de una reunión ayuda a los padres a plantear sus preocupaciones especiales, entonces se está siguiendo un modelo centrado en la familia. Las políticas y los programas que permiten que los empleados asistan a las reuniones vespertinas o facilitan servicios vespertinos para adaptarse a los horarios de trabajo de la familia también son prácticas centradas en la familia. La Tabla 2 ofrece una perspectiva general de qué es y qué no es una práctica centrada en la familia.

**Tabla 2:**  
**Qué es y qué no es una práctica centrada en la familia**

**Práctica centrada en la familia es:**

- Concebir la familia como un sistema de apoyo social.
- Reconocer la importancia del contexto de vida familiar en el desarrollo de los individuos.
- Centrarse en las fortalezas y los recursos de las familias.
- Creer que las familias pueden desarrollar sus fortalezas y aumentar sus sentimientos de capacidad.
- Invitar a los miembros de la familia a reuniones para que puedan compartir información.
- Implicar a los miembros de la familia como participantes activos en cualquier proceso de planificación.
- Cambiar el orden del día de una reunión para que cualquier miembro de una familia pueda plantear alguna preocupación concreta.
- Dar autoridad y capacitar a la familia para que pueda funcionar de manera eficaz en su entorno.

**Práctica centrada en la familia no es:**

- Centrarse en las necesidades y debilidades de los individuos y sus familias a la hora de planear las intervenciones o servicios.
- Invitar a los miembros de la familia a las reuniones para que puedan aportar información sobre la misma y firmar formularios.
- Preguntar a los miembros de la familia sobre sus preocupaciones y luego no usar esa información para planear estrategias.
- Pedir a las familias que elijan entre varias opciones que los profesionales consideran que son las mejores para ellas.
- Pedir a los miembros de la familia que lleven a cabo intervenciones que los profesionales han identificado como necesarias e importantes.
- Asumir que visitar a la familia en su casa garantiza una práctica centrada en la familia.
- Especializarse en una o varias intervenciones concretas y ofrecérselas a todas las familias de la misma forma.

## PROPÓSITO DE ESTE LIBRO

Este libro ofrece una perspectiva general del enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia basada en diferentes investigaciones relevantes publicadas. En los últimos años las investigaciones en este campo han proliferado extraordinariamente, ya que investigadores de diferentes disciplinas se están dedicando ahora a estudiar a familias con casos de discapacidad intelectual. El público al que está dirigido este libro incluye: profesionales, expertos, estudiantes y otras personas que estén trabajando o preparándose para trabajar con personas y familias con casos de discapacidad intelectual. La información contenida en esta publicación también podría resultar útil para los padres y otros familiares que quieran más información acerca de la colaboración entre las familias y los profesionales en este campo.

Antiguamente, las investigaciones a menudo se llevaban a cabo asumiendo erróneamente que, debido a que la discapacidad intelectual era una condición “anormal”, las familias con casos de discapacidad intelectual también debían ser anormales, inusuales o defectuosas de alguna manera. Esta perspectiva tan negativa ha sido reemplazada en este libro por una perspectiva reciente más positiva que reconoce la diversidad entre las familias y hace hincapié tanto en las fortalezas del individuo como en las de la familia.

En este libro se parte de cuatro premisas clave:

1. Las familias con casos de discapacidad intelectual tienen más puntos en común con otras familias que diferencias.
2. No existe un modelo de unidad familiar típico o que sea “el mejor”.
3. Los miembros relevantes de la unidad familiar deben ser tenidos en cuenta si la intervención tiene como objetivo alcanzar una independencia y una interdependencia socialmente apropiada para la gente con discapacidad intelectual.
4. Tener un hijo con discapacidad intelectual podría no ser la preocupación más seria a la que una familia podría estar enfrentándose en un momento determinado.

El siguiente capítulo describe los principios clave determinantes para un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia.

## 2. PRINCIPIOS CENTRADOS EN LA FAMILIA

*Los profesionales deberían valorar y apoyar el trabajo conjunto con los miembros de la familia para ayudar a ésta a afrontar sus necesidades, deseos y expectativas de forma autónoma.*

Los objetivos principales de todos los profesionales implicados en el cuidado y la educación de personas con discapacidad intelectual deberían ser: intentar entender mejor a la unidad familiar y tratar de trabajar de forma eficaz con todos sus miembros.

El planteamiento de los sistemas familiares y las teorías ecológicas ha influido tanto sobre la investigación como sobre la práctica, y este capítulo ofrece una idea general de los principios centrados en la familia basados en estas dos teorías. La primera parte describe los principios relacionados con la importancia de entender la unidad familiar. La segunda parte presenta los principios importantes para el rol del profesional en un enfoque centrado en la familia.





## ENTENDER LA UNIDAD FAMILIAR

### LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA SE INFLUYEN UNOS A OTROS

Todo lo que se haga en beneficio de la familia también beneficiará a las personas con discapacidad intelectual. Esto se debe a que los miembros de una familia son interdependientes, se influyen unos a otros; lo que afecta a un miembro de la familia afecta potencialmente a todos, positiva o negativamente. Por ejemplo, un tratamiento, una recomendación o una medicación que reduzcan los problemas de comportamiento de un niño afectarán a éste, pero además tendrán el potencial de influir positivamente en las interacciones entre los miembros de la familia y en las dinámicas familiares.

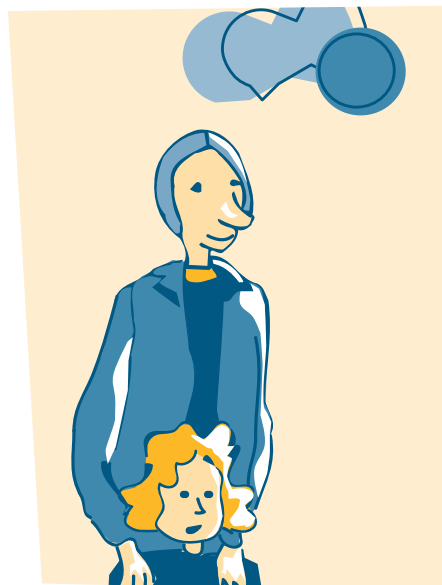
*Aceptar y entender la discapacidad intelectual y llegar a acuerdos diarios son los mayores retos a los que se enfrentan los padres (Floyd, Singer, Powers y Costigan, 1996).*

El diagnóstico de la discapacidad intelectual en sí mismo puede afectar a toda la unidad familiar de muchas formas diferentes. El momento del diagnóstico inicial, por ejemplo, ha sido definido como un período de crisis hasta que los miembros de la familia se hacen a la idea y se adaptan a esta información. Por otro lado, muchas familias han descrito la felicidad y el significado que los niños con discapacidad intelectual han aportado a sus vidas; los miembros de la familia a menudo expresan un deseo de ser cuidadores de por vida.

### LA COMPOSICIÓN FAMILIAR VARÍA

Una familia no es un conjunto de “clientes”, “pacientes”, “consumidores”, “estudiantes” o cualquier otra etiqueta o agrupación impersonal. Como ya se describió en el Capítulo 1, una familia está compuesta por gente que se cuida y se apoya mutuamente. A menudo no es fácil darse cuenta de quién constituye el sistema de apoyo social de cada individuo.

Para trabajar de forma eficaz con una familia es necesario entender primero quiénes constituyen la unidad familiar. La Figura 2 (de la página siguiente) facilita un formulario que puede usarse para recoger la información acerca de los miembros relevantes de la familia. Este formulario puede rellenarse preguntando directamente a la persona con discapacidad intelectual o a otras personas clave de su entorno (como los padres o los cuidadores) con el fin de identificar a los principales miembros de su sistema familiar: la gente que educa, apoya y aconseja a la persona con discapacidad intelectual. Los miembros de la familia deberían implicarse activamente a la hora de rellenar este formulario, ya que la composición de cada familia sólo puede ser determinada por sus miembros.



**FIGURA 2:**  
**Miembros de la familia**

Nombre _____ Fecha _____		
Miembro de la familia	Relación	Dirección y teléfono

### **CADA FAMILIA ES UN RECURSO**

Los padres conocen a sus hijos mejor de lo que ningún profesional lo hará nunca. Los profesionales pueden saber más acerca de cómo los niños o los adultos actúan o responden en el aula o en el lugar de trabajo, pero no tienen la misma riqueza de conocimiento personal que han ido adquiriendo los padres a través de los años.

Los miembros de la familia son expertos en los temas que les afectan a ellos mismos y a su familia, por lo que sus observaciones, opiniones y juicios son valiosos y deberían ser tenidos en cuenta. Esto se extiende a la confianza de los profesionales en la capacidad de la familia para identificar sus propias necesidades, prioridades y fortalezas.

Si quieren evolucionar, las familias deben sentir que los profesionales las respetan y valoran la información familiar que ellas aportan. Sin embargo, los miembros de la familia no deben ser vistos solamente como recursos para conseguir información personal y médica sobre la familia, hay que pedirles su opinión, preguntarles acerca de sus experiencias y acerca de cualquier método que haya resultado exitoso para ellos.

### **LAS FAMILIAS CAMBIAN CON EL PASO DEL TIEMPO**

Al igual que los individuos, las unidades familiares no son estáticas sino que se desarrollan y cambian con el paso del tiempo. Por ejemplo, nuevos miembros pueden llegar a la unidad familiar y otros pueden irse, la disponibilidad de recursos puede cambiar, y pueden surgir diferentes cuestiones y preocupaciones a medida que el ciclo vital de la familia evoluciona.

Las familias con hijos tienen ciclos de vida similares, pero distintos a los ciclos de vida individuales de cada miembro. La Tabla 3 presenta cuestiones a las que las familias con casos de discapacidad intelectual pueden enfrentarse en diferentes momentos de su ciclo vital. Nótese que a medida que el individuo con discapacidad intelectual experimenta cambios en su desarrollo, los cuidadores también experimentan cambios en el curso de su ciclo vital. No obstante, existe poca información acerca de cómo las familias con casos de discapacidad intelectual se adaptan a las diferentes etapas a lo largo de todo su ciclo vital.

**Tabla 3:**  
**Cuestiones que afrontan las familias con hijos con discapacidad intelectual**

<b>Fase del ciclo de vida</b>	<b>Cuestiones</b>
<b>Infancia y educación preescolar</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>● Diagnóstico de discapacidad intelectual</li><li>● Informar a otros del diagnóstico</li><li>● Reajustar las expectativas como padres</li><li>● Localizar los servicios de ayuda necesarios</li><li>● Cubrir las necesidades físicas del niño</li><li>● Responder a las reacciones de los demás</li><li>● Relación con el niño</li><li>● Aceptación del niño</li><li>● Adaptación al sistema proveedor de servicios</li></ul>
<b>Años de educación primaria</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>● Diagnóstico de discapacidad intelectual</li><li>● Transición al entorno escolar</li><li>● Participación en programas de educación individualizados</li><li>● Admitir las diferencias del niño en relación con otros alumnos de la misma edad</li><li>● Mayor discrepancia entre el desarrollo físico del niño y su capacidad de desarrollo intelectual</li><li>● Inclusión</li><li>● Afrontar las reacciones del grupo de compañeros del niño</li><li>● Afrontar las reacciones de los demás</li><li>● Cubrir las necesidades físicas del niño</li></ul>
<b>Adolescencia</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>● Aparición de la sexualidad</li><li>● Posible aislamiento y rechazo de los compañeros</li><li>● Planificación de la transición a la edad adulta</li><li>● Mayor necesidad de independencia del niño</li><li>● Cubrir las necesidades físicas</li></ul>
<b>Edad adulta</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>● Reajuste de las expectativas de los padres con respecto a la independencia del hijo</li><li>● Reajuste de las expectativas de los padres de liberarse de los cuidados del hijo</li><li>● Planificación de las necesidades de custodia</li><li>● Ajustarse a los cambios provocados por el fin de la etapa escolar</li><li>● Tomar decisiones en relación con una carrera o una profesión</li><li>● Buscar internados o residencias de día</li><li>● Cubrir las necesidades físicas</li><li>● Envejecimiento de los padres</li><li>● Preocupación por quién cuidará de la persona con discapacidad intelectual cuando los padres ya no puedan</li></ul>

*Adaptado de Heller (1993) y Turnbull y Turnbull (1986)*

## CADA FAMILIA ES ÚNICA DESDE UN PUNTO DE VISTA CULTURAL

Cada familia es única en su composición y en sus experiencias y costumbres. Los diversos grupos culturales y étnicos difieren mucho entre sí. Incluso dentro de un grupo cultural específico existe una gran variedad entre sus miembros. Identificar y entender todas estas diferencias es una tarea imposible para cualquiera, de modo que no intentaremos hacerlo aquí. La Tabla 4 presenta áreas de posibles diferencias culturales y étnicas.

**Tabla 4:**  
**Posibles diferencias culturales y étnicas**

- Significado de discapacidad intelectual
- Causas de la discapacidad intelectual
- Atribuciones de causa de la discapacidad intelectual
- Mecanismos para afrontar la discapacidad intelectual
- Estilos de comunicación verbal y no verbal
- Diferencias de idioma
- Definición de familia
- Importancia de la familia
- Papel que desempeñan los diferentes miembros de la familia
- Costumbres en la crianza de los niños
- Fuentes de ayuda
- Búsqueda de ayuda
- Tratamientos e intervenciones aceptables

La definición de discapacidad intelectual cambia con el paso del tiempo y de unas culturas a otras. Cada sociedad define lo que considera normal y lo que considera una discapacidad que necesita intervención.

Es posible que las familias interpreten de manera muy dispar la discapacidad intelectual de un niño en base a su cultura y tradiciones. Por ejemplo, algunas personas pueden considerar la discapacidad intelectual como una bendición más que como una situación que requiere intervención, ya que podrían llegar a creer que han sido especialmente elegidas para cuidar de un niño con estas características. Otras personas pueden ver el nacimiento de un niño con discapacidad intelectual como un castigo por acontecimientos sucedidos en vidas pasadas.

Es posible también que las familias perciban las intervenciones externas de forma diferente en función de su origen étnico o cultural. Por ejemplo, un fuerte orgullo de familia puede hacer que la familia se resista a recibir consejo o ayuda.

Los profesionales, como proveedores eficaces de servicios, necesitan reconocer y respetar las diferencias culturales y familiares y entender que no hay un tipo de vida familiar que sea "el mejor". Esto resulta especialmente importante cuando el sistema de valores, la cultura o las creencias de una familia son diferentes a los de los profesionales.

Es importante considerar los siguientes factores a la hora de interactuar con familias cuyos orígenes, culturas o tradiciones difieren de los de los profesionales.

### ■ Reconocer los estereotipos y prejuicios propios

Queramos admitirlo o no, todos tenemos ciertas expectativas y actitudes en relación con grupos diferentes que pueden persistir incluso después de repetidas interacciones con sus miembros. Los profesionales deben ser conscientes de sus nociones y posturas preconcebidas y de cómo éstas pueden influir en sus interacciones y actitudes.

*McCallion, Janicki y Grant-Griffin (1997) descubrieron que muchas familias con personas con discapacidad intelectual alegaban que tenían dificultades para acceder a los servicios públicos porque el inglés no era su primer idioma. Pocas agencias proveedoras de servicios ofrecían servicios de traducción, lo que suponía que a menudo fueran los vecinos, otros miembros de la familia o incluso los niños los que tradujeran. Esta práctica resultaba incómoda ya que a muchos miembros de la familia se les pedía que compartieran información personal.*

### ■ Respetar las diferencias

Es importante que el profesional acepte las prácticas y los puntos de vista familiares que son diferentes a los suyos. El profesional no tiene por qué entender necesariamente estas diferencias, sólo estar dispuesto a reconocerlas, apreciarlas y respetarlas. Es probable que las familias estén más dispuestas a continuar y a implicarse si las recomendaciones, los programas y las intervenciones son respetuosas con sus valores culturales.

### ■ Identificar el idioma preferido por la familia

Identificar el idioma preferido por la familia es un primer paso importante para una comunicación eficaz. Es importante determinar si el inglés<sup>1</sup> es el idioma con el que la familia se siente más cómoda. Hay que tener en cuenta que algunos miembros de la familia podrían comunicarse por medio del lenguaje de signos. Tal vez sea necesario contar con traductores e intérpretes para las reuniones y las conversaciones telefónicas y a la hora de desarrollar materiales escritos.

## LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA PROPORCIONAN AYUDA DE FORMA CONSTANTE

Los proveedores de servicios, los profesores y otros profesionales van y vienen, pero los miembros de la familia generalmente esperan que sus relaciones familiares sean duraderas. Las familias a menudo tienen responsabilidades de por vida como cuidadores de las personas con discapacidad intelectual. Las tendencias actuales indican que muchos adultos con discapacidad intelectual continuarán viviendo en sus casas con miembros de su familia. Es necesario reconocer y respetar el rol de estas personas como cuidadores a largo plazo.

Ahora que hemos estudiado, desde la perspectiva centrada en la familia, la importancia de conocer la unidad familiar, el siguiente apartado describe los principios relevantes para trabajar con las familias.

## TRABAJAR DE FORMA EFICAZ CON LAS FAMILIAS

### RECONOCER LOS MÉTODOS DE AFRONTAMIENTO PARA CADA SITUACIÓN

Los resultados de algunas investigaciones llevadas a cabo recientemente no confirman las antiguas suposiciones de que educar a un niño con discapacidad intelectual era demasiado estresante para la mayoría de las familias y terminaba inevitablemente en una disfunción familiar. La mayoría de las familias puede afrontar de forma eficaz, y de hecho lo hace, la educación de un niño con discapacidad intelectual. Hasta hace poco, los estudios tendían a centrarse en la carga que supone para las familias el cuidado de personas diagnosticadas con discapacidad intelectual. Ahora los investigadores están empezando a estudiar los éxitos de estas familias desde una perspectiva de "estrés y afrontamiento". Esta perspectiva estudia cómo la gente afronta el estrés. Las situaciones estresantes pueden darse y se dan en todas las familias, aunque los padres de niños con discapacidad intelectual a menudo alegan que sus responsabilidades son mayores que las de los otros padres. Sin embargo, un mayor estrés no tiene por qué conducir siempre a un estado de angustia o de disfunción familiar y muchas familias son capaces de afrontar esta situación de forma eficaz.

#### ■ Entender unas exigencias cada vez mayores

La Tabla 5 presenta una perspectiva de algunas de las exigencias que tienen que afrontar las familias con niños con discapacidad intelectual.

Dejando a un lado el estado civil de los padres, las responsabilidades cotidianas de cuidar a un niño con discapacidad intelectual parecen recaer sobre las madres, incluso aunque hoy en día los padres estén más implicados en el cuidado de los niños que en generaciones anteriores. Incluso en las familias que cuentan con un padre y una madre, se da una distribución desigual de las responsabilidades a la hora de cuidar a los hijos. Si las tendencias actuales persisten, el número de personas con discapacidad intelectual que son cuidadas en sus propios hogares será cada vez mayor, a pesar de que muchas mujeres forman ya parte de la población laboral activa. Los sistemas proveedores de servicios deberían adaptarse a esta tendencia para ayudar a las mujeres a afrontar estas exigencias. Al mismo tiempo, los padres y otros miembros de la familia deberían ser reconocidos como miembros importantes y ser incluidos en la planificación de servicios.

**Tabla 5:**  
**Exigencias que tienen que afrontar las familias**

<b>Financieras</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Modificaciones en la casa para adaptarla a las necesidades físicas del hijo.</li> <li>● Costes extras para pagar el servicio de guardería infantil o de un canguro con el fin de atender las necesidades especiales del niño.</li> <li>● Acuerdos en el trabajo para atender las necesidades especiales del hijo.</li> </ul>
<b>Físicas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Cuidados importantes, es decir, incapacidad para dejar solas a las personas con discapacidad intelectual, incluso aunque se trate de niños mayores o adultos.</li> <li>● Interrupción del sueño debido a las características físicas o de comportamiento del hijo.</li> <li>● Necesidades terapéuticas del hijo.</li> <li>● Asistencia a las reuniones de planificación y de equipo.</li> </ul>
<b>Médicas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Denegaciones o límites en el seguro médico o la asistencia médica.</li> <li>● Tratamientos médicos diarios para cubrir las necesidades físicas del niño.</li> <li>● Tiempo dedicado a las citas médicas.</li> </ul>
<b>Sociales / Emocionales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Menos tiempo para ocio o actividades sociales.</li> <li>● Explicaciones a los hermanos y otros miembros de la familia sobre la condición del hijo.</li> <li>● Afrontamiento de las reacciones de otros.</li> <li>● Aceptación de la discapacidad intelectual del niño.</li> <li>● Escrutinio de vidas privadas por una variedad de profesionales.</li> </ul>

## ■ Entender los diferentes estilos de afrontamiento

Desde el punto de vista de “estrés y afrontamiento”, la reacción de una familia a la hora de cubrir las necesidades de un niño con discapacidad intelectual se verá afectada, en parte, por su capacidad de afrontamiento. Las estrategias de afrontamiento y las reacciones varían considerablemente tanto dentro de una misma familia como de unas familias a otras. Algunos miembros familiares pueden reaccionar mostrando tristeza, otros enfado. Algunos pueden sentirse abrumados por la situación y no ser capaces de reaccionar y otros, por el contrario, se activan y se sienten listos para actuar. En otros casos, los miembros de la familia pueden no mostrar reacciones emocionales, ni positivas ni negativas, y aparentar que no les afecta la situación o que no sienten nada.

Debido a que un afrontamiento positivo incluye la habilidad de expresar y explorar abiertamente los sentimientos que uno tiene, es importante entender y respetar las diferentes formas de reaccionar que tienen las personas. La Tabla 6 muestra una perspectiva de algunos estilos de afrontamiento que los miembros de la familia pueden desarrollar. Hay que tener en cuenta que éstas son las reacciones típicas de afrontamiento; las expresiones de reacciones tanto positivas como negativas pueden indicar que la persona está afrontando bien la situación.

## Tabla 6: Posibles formas de afrontamiento desarrolladas por los miembros de la familia

### **Aceptación**

Se da cuando los miembros de una familia aceptan la realidad de la situación, cuando son capaces de confiar y aceptar la ayuda de otros miembros de la familia, de amigos y profesionales. También son capaces de discutir sobre la discapacidad intelectual de su hijo. Aunque la mayoría de las familias llegan a aceptar el diagnóstico de discapacidad intelectual de su hijo, algunas no llegan a hacerlo nunca. Sin embargo, aún cuando se ha aceptado la situación, es posible que los miembros de la familia sigan mostrando cualquiera de las otras estrategias de afrontamiento y reacciones emocionales a medida que van afrontando diferentes cuestiones y puntos de transición.

### **Rabia**

La rabia es una reacción emocional que se da a menudo cuando los miembros de la familia buscan a alguien o algo a quien culpar. En algunos casos la rabia no es concreta y va dirigida contra cualquier persona que esté cerca. En otros casos, puede estar dirigida hacia personas concretas. A veces los padres usan su rabia para activar sus recursos emocionales y ayudar a cubrir las necesidades de su hijo en un momento determinado.

### **Negociación**

Puede usarse para evitar afrontar los propios sentimientos. Es posible que los miembros de la familia se distancien física o emocionalmente de las cuestiones que les preocupan, que se centren en leer y recopilar toda la información posible para evitar así afrontar sus sentimientos. Es posible que busquen tratamientos no convencionales o ayuda de diferentes profesionales, que busquen a alguien o algo para “curar” a su hijo. También es posible que negocien con Dios o con un “Poder Superior”.

### **Negación**

La negación permite ganar tiempo para que los miembros de la familia puedan entender qué está ocurriendo. Es posible que los padres no quieran creer lo que otros les cuentan acerca de su hijo; es posible que intenten conseguir un diagnóstico menos serio y que se resistan a obtener ayuda porque eso confirmaría que existe un problema real.

### **Depresión**

Generalmente se caracteriza por sentimientos de tristeza, fatiga y desesperanza. La persona siente poco interés por actividades que anteriormente le gustaba hacer y le cuesta concentrarse. La depresión también puede manifestarse mediante síntomas físicos como insomnio, pérdida de apetito, llanto y nerviosismo.

### **Culpa**

Es posible que los padres se culpen a sí mismos, o el uno al otro, por algo que han hecho o no y que consideran que podría haber sido la causa de la discapacidad intelectual de su hijo. Otros padres pueden sentir que están siendo castigados por algo que han hecho. Las preguntas de los profesionales acerca del historial prenatal pueden dar la impresión, de manera indirecta o directa, de que la madre puede haber hecho algo mal durante el embarazo.



### **Dominio de la situación**

Es posible que algunos miembros de la familia deseen aprender todo lo que puedan sobre la discapacidad intelectual y luego hagan planes en base a esa información. Esto puede incluir: informarse acerca de las intervenciones, los programas educativos, y sobre lo que ellos mismos u otros pueden hacer en realidad para influir en el desarrollo de una persona con discapacidad intelectual. Algunos miembros de la familia experimentan una sensación de bienestar como resultado de la planificación, la organización o incluso la creación de nuevos servicios u oportunidades para las personas con discapacidad intelectual.

### **Valoración pasiva**

Es posible que los miembros de la familia expresen una falta de confianza en su capacidad para influir en los resultados o para participar. Es posible que intenten evitar el conflicto a base de no afrontar las cuestiones directamente. O que muestren pasividad (lo cual implica falta de acción), que puede estar relacionada con la esperanza de que las cosas mejoren por sí solas ("Si esperamos el tiempo suficiente, el problema desaparecerá"). Las preocupaciones inmediatas son tan grandes que algunos pueden mostrarse reacios a planificar o a pensar en el futuro, tomándose las cosas tal y como vienen. Otros intentan tomarse un tiempo para relajarse y alejarse de las cuestiones estresantes.

### **Valoración positiva**

Se da cuando los miembros de la familia se centran en las cualidades beneficiosas de la situación. Los padres se centran en las cualidades positivas de su familia, de ellos mismos, y de la persona con discapacidad intelectual. Es posible que los padres reconozcan que criar a un niño con discapacidad intelectual los ha hecho más fuertes o que su familia se ha unido aún más. En general, los padres intentan encontrarle un sentido positivo a sus experiencias y se centran en los beneficios de criar a un niño con discapacidad intelectual.

### **Ayuda profesional**

Es posible que los miembros de la familia encuentren en los diferentes profesionales, agencias proveedoras de servicios y otras ayudas de pago, unos recursos muy útiles para afrontar la situación que están viviendo. Algunos miembros de la familia pueden beneficiarse del apoyo emocional y de los consejos formales e informales ofrecidos por estos profesionales. El apoyo o la ayuda funcional para resolver problemas específicos puede ser otro de los papeles que los profesionales desempeñen a la hora de potenciar el bienestar de las familias.

### **Reformulación**

Se trata de reconsiderar o reinterpretar situaciones negativas o estresantes en términos más manejables. Así, algunas personas atenúan la gravedad de su situación comparándose con otros que creen que están peor que ellos o bien riéndose de la situación. Otros buscan el fin o el sentido de criar a un niño con discapacidad intelectual. Una reformulación cognitiva puede dar como resultado una evaluación positiva

### **Respiros**

La ayuda temporal con los cuidados, por parte de otros miembros de la familia, amigos, personal remunerado u organizaciones, puede ser un recurso útil para las familias. Estos cuidados de respiro pueden darse tanto dentro como fuera del hogar familiar y pueden ser de corta duración (unas pocas horas) o de larga duración (varios días, semanas o incluso meses de cuidados continuos).

**Ayuda social**

Los amigos y los miembros de la familia pueden proporcionar ayuda tanto emocional como práctica. Esto incluye ayuda por parte del cónyuge y contacto con otras personas que proporcionen apoyo tranquilizador y que sepan escuchar.

**Espiritualidad**

Muchas familias confían en sus creencias religiosas y espirituales como ayuda para afrontar mejor la situación. Es posible que la familia se implique en actividades y prácticas religiosas para afrontar el diagnóstico de la discapacidad intelectual. Su comunidad religiosa y espiritual puede resultar una fuente importante de ayuda emocional y social. Las enseñanzas religiosas pueden ayudarles a entender y aceptar a su hijo.

*Adaptado de Pearl (1993) y Turnbull & Turnbull (1986, 1997).*

**■ Ayudar a las familias a afrontar la situación**

Aceptar la discapacidad intelectual puede ser una experiencia difícil para algunos miembros de la familia. Muchas familias han sufrido experiencias de insensibilidad por parte de diferentes profesionales y proveedores de servicios. Éstos pueden usar los siguientes métodos para evitar errores y ayudar a las familias a afrontar el proceso:

**1. Evitar juzgar.** Un sabio mentor dijo una vez: “Es más fácil juzgar a las familias que entenderlas”. Las reacciones emocionales son respuestas naturales a la hora de afrontar una situación, y no son ni correctas ni incorrectas, son simplemente expresiones naturales relacionadas con el estado de ánimo de una persona en un momento determinado. Cuando parezca que un miembro de la familia está reaccionando de forma emocional, no hay que precipitarse a juzgarlo. En lugar de eso, hay que intentar entender por qué se ha dado esa reacción y qué se puede hacer para ayudar. Los profesionales deberían preguntarse continuamente: “¿Estoy juzgando a los miembros de la familia o estoy intentando entenderlos?”.

**2. Escuchar.** Hay que dar a los miembros de la familia la oportunidad de hablar de sus sentimientos, creando una atmósfera de respeto hacia sus reacciones emocionales, y apoyándolos. Una atmósfera en la que los miembros de la familia puedan explorar sus reacciones sin miedo a ser criticados.

**3. Estar preparado.** Hay que estar preparado para afrontar diferentes reacciones. Recordemos que los diferentes miembros de la familia van a reaccionar de manera distinta. Hay que estar preparado para proporcionar apoyo emocional e intentar no tomarse las reacciones emocionales de forma personal, a menos que se haya hecho algo específico para enojar u ofender a los padres. Hay que tener en cuenta que la rabia y otras reacciones pueden ser respuestas justificables y realistas al trato recibido por los miembros de la familia. Además, todo el mundo puede tener un mal día, incluidos los familiares.

**4. Algunas cosas que no hay que hacer.** No hay que responder a la defensiva. No hay que intentar discutir con los padres ni intentar hacerles cambiar de opinión acerca de cómo se sienten. Las discusiones y las posturas defensivas no ayudan a nadie.

No hay que decir: “sé cómo os sentís”. Los miembros de la familia son conscientes de que es imposible que nadie sepa cómo se sienten, a menos que sea alguien que haya pasado exactamente por la misma situación por la que ellos están pasando y haya afrontado las mismas cuestiones que ellos.

Tampoco hay que decir: “animaos/calmaos, las cosas no son tan malas”. Este tipo de comentarios minimizan o trivializan sus preocupaciones y no hace que nadie se sienta bien. Lo que sí ayuda es reconocer que los miembros de la familia están pasando por un momento difícil.

No hay que decir: “No os preocupéis”. Es normal que los padres se preocupen por sus hijos y lo contrario les parece criticable. Un comentario mejor sería algo así como: “veo que estáis preocupados por...”.

No hay que decir: “no se puede hacer nada”, o “no podemos hacer eso”. En lugar de eso, hay que intentar resolver los problemas y comprometerse a ayudar a la familia a cubrir sus necesidades.

## COMPARTIR INFORMACIÓN

---

La información es poder. Las familias se sienten con poder cuando los profesionales comparten información con ellas. Los cuidados centrados en la familia están basados en la premisa de que la mejor atención consiste en ayudar a las familias a desarrollar sus propias habilidades, en lugar de tomar decisiones y poner en práctica soluciones por ellas. Un método para desarrollar las habilidades de las familias es compartir información con ellas y apoyarlas. Informar a los padres les permite participar de forma más justa en cualquier proceso de toma de decisiones.

La necesidad de obtener información varía de una familia a otra. También varía con el paso del tiempo dentro de cualquier familia. Los profesionales a veces subestiman el deseo de una familia de obtener información, especialmente cuando ésta no pide una información específica de forma directa.

### ■ Valorar las necesidades de información

Las familias necesitan información para entender la discapacidad intelectual. Aquellas personas que afrontan esta cuestión aprendiendo todo lo posible acerca de la discapacidad intelectual pueden llegar a adquirir actitudes y creencias más positivas acerca de las personas con discapacidad intelectual. En cambio, quienes saben poco sobre el tema suelen buscar otras soluciones y explicaciones de las características, habilidades o conducta de sus hijos.

Los miembros de la familia deben estar informados sobre los resultados de las diferentes evaluaciones profesionales de las fortalezas y las necesidades de su hijo, así como del progreso que éste haya hecho.

Los padres también necesitan información que pueda ayudarles a planificar el futuro. Los padres deberían recibir de forma rutinaria información objetiva sobre entidades de referencia, recursos comunitarios, asistencia financiera y grupos de apoyo. Algunas familias consideran que el acceso, la coordinación y el uso de los servicios necesarios son muy complicados. Es posible que necesiten información y ayuda para conocer el sistema.

Puesto que la necesidad de información específica es única en cada familia, resulta importante determinar las necesidades particulares de cada una. La Figura 3 presenta un formulario que ayuda a valorar la necesidad de información de una familia. Es necesario rellenar este formulario con los miembros relevantes de la familia. Es importante recordar que los miembros de la familia son los que deben determinar sus propias necesidades de información.

FIGURA 3:

### Valoración de la necesidad de información de una familia

Nombre \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_  
 Dirección \_\_\_\_\_ Teléfono \_\_\_\_\_  
 Miembro de la familia de \_\_\_\_\_ Idioma hablado en casa \_\_\_\_\_  
 Persona que rellena el formulario \_\_\_\_\_

Marque con  los espacios correspondientes a las necesidades de información de la familia:

- Sobre discapacidad intelectual
- Sobre desarrollo infantil
- Sobre cuidados médicos o sanitarios
- Sobre guarderías infantiles o servicios de canguro
- Sobre cuidados de respiro
- Sobre planificación de la transición
- Sobre grupos de apoyo a familias
- Sobre hermanos u otros miembros de la familia
- Sobre derechos legales
- Sobre opciones educativas
- Sobre opciones profesionales
- Sobre opciones de residencia o alojamiento
- Sobre servicios actuales
- Sobre servicios de coordinación
- Sobre servicios profesionales o especializados tales como servicios de logopedia, terapia ocupacional, terapia física, orientación, servicios dietéticos y apoyo conductual positivo

- Sobre servicios futuros
- Sobre equipamiento especializado
- Sobre recursos financieros
- Sobre ayuda para el transporte
- Sobre planificación a largo plazo
- Otra información (describir):  
\_\_\_\_\_

*Solicitud de la familia de información y material adicionales:*

- Material de lectura
- Reuniones informales con profesores concretos, miembros del personal u otros profesionales
- Reuniones formales de equipo
- Material no escrito, tales como casetes o vídeos
- Visitas domiciliarias
- Llamadas de teléfono
- Presentaciones, clases o talleres de formación
- Otras preferencias (describir):  
\_\_\_\_\_

## ■ Métodos para compartir información

Los métodos para presentar la información relevante a cada familia incluyen:

**1. No usar jerga.** Es importante comunicar la información a las familias de manera clara y evitando la jerga profesional, que incluye abreviaturas y acrónimos que pueden ser incomprensibles o confusos. Esto es especialmente importante cuando estos se utilizan presumiendo que los miembros de la familia entienden lo que significan (esto hace que sea menos probable que la familia pida una aclaración).

Si otro profesional usa jerga, no hay que dudar en hacer preguntas aclarativas o en ofrecer una interpretación a los miembros de la familia. La información debe ser ofrecida con un lenguaje y unos términos sencillos y mediante el método de comunicación preferido por la familia.

**2. Ser sincero.** La honestidad es la mejor carta de presentación. No hay que engañar a las familias dándoles falsas esperanzas u ofreciéndoles una ayuda poco realista. La madre de un niño de 9 años con serias discapacidades físicas, cognitivas y de adaptación comentaba: “Nadie nos ha dicho nunca si el niño es discapacitado intelectual. Pero estamos empezando a tener dudas de que llegue a alcanzar a otros niños de su edad”. La madre hizo esta afirmación cuando el niño estaba siendo evaluado para la participación en un programa de asistencia financiera para niños con discapacidad intelectual severa y profunda. Su hijo había sido enviado por su escuela como posible candidato, pero cuando los padres se pusieron en contacto con ellos no estaban seguros de si su hijo había pasado la evaluación o no. Al parecer, ningún profesional había usado el término “discapacidad intelectual” para describir a su hijo y la madre no se había atrevido a preguntar.

Pero ser honesto no implica ser insensible o grosero. La información debería ser dada de manera sensible y sincera.

**3. Ser capaz de decir “No lo sé”.** No olvidemos que nadie tiene todas las respuestas. Hay que tener en cuenta lo que se sabe y lo que no se sabe y sentirse cómodo diciéndolo.

**4. Facilitar material de lectura u otro material adicional.** En la medida de lo posible, hay que dar a los miembros de la familia material para que se lleven consigo o facilitarles referencias para que puedan conseguir información adicional. No obstante, el material de lectura nunca debe ser el único método para compartir información con las familias, ya que en ese caso éstas pueden tener la impresión de que la información no es importante.

Confiar solamente en los materiales de lectura también resulta ineficaz con los miembros de la familia que tengan dificultades de aprendizaje o de lectura. Hay muchas razones por las que las familias podrían no llegar nunca a leerlos. El hecho de que una familia no asista a las reuniones o no responda puede indicar que no ha entendido bien la información escrita que se les ha facilitado. Los materiales de lectura deberían usarse sólo como resúmenes, suplementos y fuentes de información adicional. Es posible que algunas familias prefieran la comunicación oral. Los casetes y los vídeos pueden usarse para aportar información adicional.

**5. Familiarizarse con los recursos.** Es necesario conocer bien los servicios, los programas y las fuentes de ayuda disponibles para personas y familias con casos de discapacidad intelectual, y estar preparado para derivarlas a especialistas.

**6. Hacer seguimiento.** Hay que realizar un seguimiento de la familia, bien en persona, por teléfono o por escrito, dependiendo de cuál sea el método de comunicación preferido por la familia. Esto servirá para determinar si la información facilitada a las familias es suficiente o no.

Se puede usar el formulario de la Figura 4 para saber qué información se le ha facilitado a la familia. Este formulario incluye un espacio para registrar el seguimiento de los miembros de la familia y saber si la información que se les ha proporcionado es suficiente o no.

**FIGURA 4:**  
**Información compartida con la familia**

Nombre \_\_\_\_\_ Teléfono \_\_\_\_\_  
 Dirección \_\_\_\_\_  
 Miembro de la familia de \_\_\_\_\_  
 Persona que rellena el formulario \_\_\_\_\_

Información sobre	Fecha	Tipo / fuente de información	Fecha del seguimiento

## SER FLEXIBLE, ACCESIBLE Y RECEPTIVO

Es necesario que las intervenciones y los servicios sean individualizados. No se deben ofrecer los mismos servicios de la misma forma a todas las familias. Puesto que cada familia es única y cambia con el paso del tiempo, un enfoque centrado en la familia aboga por sistemas de servicios flexibles, accesibles y receptivos a las necesidades de cada unidad familiar.

### ■ Flexibilidad

Puesto que cada familia y cada persona tienen unas necesidades determinadas, es necesario ser flexible y creativo no sólo en los servicios proporcionados, sino también en la forma de llevarlos a cabo. También hay que extender esa flexibilidad a la programación de los servicios o reuniones. La participación de la familia puede ser mayor si las reuniones son programadas en horas que le son convenientes. Para muchas familias lo más conveniente es que las citas o las reuniones se celebren por la tarde, los fines de semana o bien en la casa familiar. En algunos casos, las familias prefieren las conversaciones por teléfono a reuniones más formales.

### ■ Accesibilidad

La accesibilidad implica tener disponibles los servicios o recursos que una persona o una familia necesitan. Por ejemplo, es posible que algunas familias necesiten un transporte o que cuiden a sus hijos para poder asistir a las reuniones o a las citas. Otro aspecto de la accesibilidad gira en torno a la diversidad de fuentes de información. Ningún profesional o miembro del equipo debería monopolizar la conversación durante las reuniones, ya que esto limita el acceso de los miembros de la familia a la información de otras personas presentes.

### ■ Receptividad

¿Se está respondiendo a las necesidades únicas de cada familia? Ser receptivo incluye devolver todas las llamadas de teléfono en el momento oportuno y enviar la información o los materiales prometidos a los miembros de la familia.

## RECONOCER LAS FORTALEZAS DE CADA FAMILIA

---

Un enfoque centrado en la familia reconoce que cada familia tiene muchas fortalezas posibles y recursos disponibles e impulsa las intervenciones que aumentan las fortalezas de la familia. Por ejemplo, una familia muy grande incluía varias fuentes de cuidados de respiro disponibles para ser usadas en caso de necesidad. A un miembro de la familia se le pidió que participara en los cuidados para que los padres pudieran salir el fin de semana. Otra familia tenía espacio suficiente dentro de la casa y pudo convertir una habitación en aula para que un niño con grandes necesidades físicas pudiera ser educado en casa.

La Tabla 7 expone las posibles fuentes de las fortalezas de las familias.

La persona con discapacidad intelectual también puede ser una de las fuentes de fortaleza familiar. Los padres a menudo comentan que sus hijos con discapacidad intelectual aportan una serie de beneficios a la familia, como lazos familiares más fuertes, un sentimiento de satisfacción y una mayor compasión, además de la alegría que el niño aporta a la familia.

**Tabla 7:**  
**Posibles fuentes de las fortalezas de las familias**

- Sentido de compromiso con la unidad familiar.
- Nivel elevado de cohesión familiar y relaciones de apoyo mutuo.
- Esforzarse por pasar más tiempo juntos.
- Apreciarse unos a otros.
- Respetar la individualidad de cada miembro de la familia.
- Comunicación que haga hincapié en las interacciones positivas.
- Expresar libremente los sentimientos personales dentro de la familia.
- Tener claras las normas, los valores, las creencias y las rutinas familiares.
- Fuertes afiliaciones comunitarias o religiosas.
- Disponibilidad de diferentes estrategias para afrontar situaciones difíciles.
- Actuaciones eficaces para la resolución de problemas.
- Adaptabilidad a una variedad de roles y demandas.
- Acceso a redes sociales informales de apoyo
- Ayuda de la familia extensa.
- Sensaciones de tener control o seguridad de que la familia puede controlar lo que les ocurra.
- Acceso a servicios sanitarios.
- Acceso a servicios educativos.
- Acceso a servicios de formación profesional.
- Acceso a otras fuentes de ayuda formal.
- Acceso a información.
- Recursos financieros disponibles en caso de necesidad.
- Hogar y barrio seguros.

- Espacio e intimidad adecuados dentro de la casa.
- Aptitudes adecuadas para el cuidado de los niños.
- Disponibilidad de cuidados de respiro.
- Disponibilidad de servicios de guardería infantil adecuados o de personas que cuiden a los niños.
- Variedad de experiencias estimulantes o disponibilidad de materiales de juego.
- Visión positiva de los cuidados de las personas con discapacidad intelectual (significativa y satisfactoria).
- Necesidades especiales de la persona con discapacidad intelectual equilibradas con otras inquietudes familiares e intereses individuales.

## ACCEDER A FUENTES DE AYUDA

Los sistemas familiares y las teorías ecológicas nos recuerdan que los entornos y la gente externa a la unidad familiar pueden afectar a los miembros de la familia tanto directa como indirectamente. La perspectiva de “estrés y afrontamiento” reconoce que las exigencias a las que se tiene que enfrentar una familia pueden estar influidas por factores externos. Las ayudas formales e informales procedentes de fuera del sistema familiar pueden afectar al bienestar de la unidad familiar.

### ■ Ayudas formales

Las ayudas formales a las familias incluyen servicios remunerados de ayuda por parte de profesionales o agencias. Algunos ejemplos de fuentes de ayuda formales son: los sistemas escolares, los programas y los talleres de formación de día, los asistentes sociales y las asociaciones y agencias para personas con discapacidad intelectual.

Cada familia hace un uso diferente de las ayudas formales. Algunas familias rara vez acuden a ellas, otras confían exclusivamente en ellas. Las familias más jóvenes suelen confiar más en las ayudas formales que las familias encabezadas por cuidadores de más edad. Esto podría deberse a que las familias más jóvenes están acostumbradas a que haya servicios educativos y comunitarios disponibles para las personas con discapacidad intelectual, servicios que no existían cuando los adultos mayores con discapacidad intelectual de hoy en día eran niños. O bien es posible que estas familias de más edad hayan aprendido a administrarse de manera eficaz sin necesidad de acudir a servicios de ayuda formal.

### ■ Ayudas informales

Puesto que los recursos disponibles dentro del sistema de ayuda formal pueden resultar demasiado limitados para cubrir todas las necesidades de la familia e insuficientes para capacitarla, las fuentes de ayuda informal resultan muy importantes. Las fuentes de ayuda informal colaboran a que una familia afronte sus necesidades cotidianas de cuidados, aportándole ayuda y apoyo emocional. Algunas de estas fuentes de ayuda informal son: vecinos, amigos, organizaciones religiosas, compañeros de trabajo, miembros del clan familiar y otros padres. Los hermanos adultos sin discapacidad intelectual también pueden resultar fuentes significativas de ayuda informal para la familia.



El miembro de la familia con discapacidad intelectual también puede ser una fuente de ayuda informal para la unidad familiar. Por ejemplo, algunos adultos con discapacidad intelectual proporcionan apoyo ayudando en las tareas de la casa y haciendo compañía a sus padres mayores.

Las familias a menudo informan de que están más satisfechas y reciben más ayuda de los sistemas de ayuda informal que de las fuentes formales. Se ha comprobado que las familias que reciben ayuda informal tienen niveles más bajos de estrés que las que reciben ayuda formal.

La Figura 5 muestra un formulario diseñado para documentar fuentes de ayuda formal e informal para la unidad familiar. La información recogida en este formulario puede ayudar al profesional y a la familia a entender la situación familiar y su historia. Esta información puede facilitar los planes futuros con la familia, por ejemplo, a la hora de ayudarla a identificar una posible fuente de ayuda informal para cubrir una necesidad existente.

El hecho de anotar fuentes de ayuda puede ser un esfuerzo conjunto entre los miembros de la familia y los profesionales. Aunque la información acerca de fuentes anteriores de ayuda formal e informal podría aparecer en otros registros o provenir de otros profesionales, esta información debería ser revisada con los miembros de la familia para determinar si es exacta o no. También discutir hasta qué punto esas fuentes de ayuda contribuyeron a cubrir las necesidades de la familia.

**FIGURA 5:**  
**Fuentes de ayuda**

Nombre \_\_\_\_\_

**Ayuda informal**  
*(Disponibilidad inmediata, a menudo no remunerada, fuentes de ayuda que incluyen a otros miembros de la familia, amigos, vecinos, otros padres, compañeros de trabajo, organizaciones religiosas o comunitarias)*

Fuente de ayuda	Dirección y teléfono	Ayuda proporcionada	Fechas aproximadas

**Ayuda formal**  
*(A menudo remunerada, incluye a profesionales, agencias de servicios, escuelas, talleres y formación de día)*

Fuente de ayuda	Dirección y teléfono	Ayuda proporcionada	Fechas aproximadas

## OFRECER OPORTUNIDADES PARA QUE SE GENEREN REDES DE CONEXIÓN ENTRE FAMILIAS

Las redes de conexión entre familias son una forma de mejorar la ayuda informal y fortalecer a las familias. Un enfoque centrado en la familia reconoce la ayuda y el mayor sentido de comunidad que se pueden aportar entre sí familias que se enfrentan a cuestiones similares. Las familias se aportan apoyo emocional unas a otras, y además pueden compartir información, recursos y amistades.

Las redes de conexión entre familias que permiten que los miembros se eduquen y se ayuden unos a otros, a veces pueden resultar más eficaces que la información y la ayuda de los profesionales. Los profesionales deberían animar y ayudar a las familias con casos de discapacidad intelectual a que desarrollen redes de conexión entre ellas.



## ESTABLECER UNA COLABORACIÓN ENTRE LA FAMILIA Y LOS PROFESIONALES

Un enfoque centrado en la familia promueve la colaboración entre ésta y los profesionales, haciendo que ambas partes trabajen unidas para tomar decisiones, planificar intervenciones y establecer objetivos. La verdadera colaboración significa que los profesionales renuncien a parte de la autoridad que tenían tradicionalmente. La colaboración no puede darse si a los miembros de la familia no se les permite participar de forma equitativa en la identificación de sus fortalezas, recursos y necesidades, y en la planificación de intervenciones. Es necesario que los miembros de la familia reciban información y opciones para que puedan tomar decisiones con fundamento y establezcan si quieren ayuda y qué tipo de ayuda necesitan. Una comunicación regular entre los profesionales y los miembros de la familia es pues esencial para una colaboración eficaz.

Una colaboración conjunta entre la familia y los profesionales es un proceso paulatino que se va desarrollando a medida que ambas partes trabajan juntas. La facilidad con la que esta colaboración se desarrolle dependerá de las características de las personas implicadas. A veces puede no darse una colaboración. Si esto ocurre deberá informarse de ello; en caso de ser necesario, debería realizarse un cambio en el profesional o profesionales implicados con la familia.

*Dinnebeil y Rule (1994) investigaron variables que los miembros de las familias percibían que mejoraban o empeoraban en función de su colaboración con los proveedores de servicios. Los proveedores de servicios vieron que lo más productivo era intentar construir una relación positiva con los padres y recoger información relevante sobre las necesidades del niño o la familia. Las características descritas como improductivas estaban relacionadas con acciones específicas de los proveedores de servicios e incluían actividades que no tenían continuación y citas establecidas sin consultar con la familia.*

## PROMOVER LA CAPACITACIÓN FAMILIAR

Los principios anteriores llevan al objetivo último del enfoque centrado en la familia: la capacitación<sup>2</sup> familiar. A medida que las familias adquieren información y ayuda para mejorar sus propias habilidades (en lugar de que otros tomen decisiones y busquen soluciones por ellas), éstas pueden responsabilizarse y controlar la toma de decisiones.

*Una mayor sensación de capacitación y control parece mejorar el bienestar de una familia y hacer que sus miembros se impliquen más activamente en la vida del familiar con discapacidad intelectual (Heller, 1993).*

No obstante, es importante recordar que una familia capacitada puede retar o rechazar los consejos de los profesionales. Los miembros de la familia tienen el derecho básico de discrepar y pedir servicios diferentes o adicionales. Si la familia discrepa, se resiste o no quiere cooperar, es necesario intentar entender por qué. Hay que centrarse en cómo comprometerse con la familia y respetar su capacidad para controlar la situación. La Tabla 8 presenta algunas razones por las que los miembros de una familia pueden resistirse o no querer cooperar.

### Tabla 8: Razones por las que las familias pueden resistirse o no querer cooperar

**Prácticas de crianza infantil.** ¿Coinciden las sugerencias, recomendaciones, métodos de evaluación, etc. con las prácticas de crianza infantil de la familia?

*Por ejemplo, los padres pueden rechazar métodos para afrontar el mal comportamiento del niño que impliquen premios económicos en el caso de que el niño se porte bien porque pueden no estar de acuerdo con "pagar" a los niños por un comportamiento correcto y porque no lo hacen con sus otros hijos.*

**Tradiciones culturales.** ¿Se están teniendo en cuenta los valores culturales o éticos o las tradiciones de la familia?

*Las visitas a las casas podrían ser vistas como una intrusión en las vidas privadas de los miembros de la familia.*

**Sobreesfuerzo.** ¿Superan las sugerencias, recomendaciones o expectativas la capacidad emocional, física o financiera de los miembros de la familia?

*Los miembros de la familia pueden sentirse abrumados por las necesidades físicas de un niño, en el sentido de que pueden sentir que apenas han terminado con una tarea de cuidados cuando ya tienen que empezar con otra. Los miembros de la familia pueden sentirse etiquetados como no competentes porque no han conseguido seguir las recomendaciones del terapeuta ocupacional.*

**Consejos conflictivos.** ¿Ha recibido la familia consejos, información o sugerencias de otros profesionales, familiares o padres que no coinciden con lo que se les está ofreciendo?

*Los miembros de la familia pueden rechazar la prescripción de un medicamento psicotrópico para su hijo porque otra familia les ha contado que un medicamento similar tuvo serios efectos secundarios sobre su hijo.*

**Problemas de comunicación.** ¿Se están comunicando los profesionales y los miembros de la familia de forma eficaz entre ellos?

*Un padre puede no asistir a una reunión de planificación porque la nota anunciando la misma aparece al final de un boletín informativo de la escuela que el padre todavía no ha leído.*

**Experiencias previas.** ¿Han influido experiencias negativas previas en la resistencia de un miembro de la familia a confiar en los profesionales?

*El fracaso de una intervención anterior de manejo conductual puede hacer que una familia se muestre reacia a considerar las recomendaciones de otro especialista en comportamiento.*

**Capacitación<sup>3</sup>.** Por definición, capacitación significa que las familias son habilitadas para tomar sus propias decisiones. Esto incluye la decisión de no implicarse en reuniones formales o en la programación y de discrepar con los profesionales.

*Una familia podría optar por no participar en las reuniones formales o en las sesiones de planificación en la escuela de su hijo y seguir proporcionando unos cuidados adecuados y apropiados para su hijo en casa.*

Este capítulo ha ofrecido una perspectiva de los principios centrados en la familia. En primer lugar, se han expuesto los principios relacionados con la comprensión de la unidad familiar y después ocho principios para trabajar de forma eficaz con las familias. El objetivo global de trabajar de forma eficaz con las familias es que los profesionales aprecien y fomenten una colaboración con los miembros de la familia para cubrir sus necesidades, deseos y expectativas de forma capacitadora y "empoderadora". La Tabla 9 ofrece un resumen de los principios centrados en la familia tratados en este capítulo.

**Tabla 9:**  
**Principios de los cuidados centrados en la familia**

**Entender la unidad familiar**

- Los miembros de la familia se influyen unos a otros.
- La composición familiar varía.
- Cada familia es un recurso.
- Las familias cambian con el paso del tiempo.
- Cada familia es única desde un punto de vista cultural.
- Los miembros de la familia proporcionan ayuda constante.

(3) Capacitación, "empoderamiento", del inglés empowerment (Nota de la Ed.)

### Trabajar de forma eficaz con las familias

- Reconocer los métodos de afrontamiento.
- Compartir información.
- Ser flexible, accesible y receptivo.
- Reconocer las fortalezas de cada familia.
- Acceder a fuentes de ayuda.
- Ofrecer oportunidades para que se generen redes de conexión entre familias.
- Establecer una colaboración familia - profesionales.
- Promover la capacitación ("empoderamiento") de la familia.

El siguiente capítulo describe cómo trasladar estos principios del enfoque centrado en la familia a la práctica de trabajo con familias.



# FAMILIA

## 3. PRÁCTICA CENTRADA EN LA FAMILIA

***Estos cuatro componentes describen métodos para trabajar con familias que pueden coincidir y ser desarrollados de forma simultánea.***

Como ya se dijo en el Capítulo 1, los servicios para la familia pasan de centrarse en la persona con discapacidad intelectual a centrarse en la familia. Este cambio en el centro de atención no pretende minimizar las necesidades de la persona sino reconocer la importancia del contexto familiar en el que vive.

Los principios centrados en la familia descritos en el Capítulo 2 hacen hincapié en que la persona con discapacidad intelectual no sea vista de forma aislada sino como parte integrante de un contexto familiar, social y ambiental.

Este capítulo presenta métodos para aplicar los principios centrados en la familia.

Carl Dunst y sus colegas del Western Carolina Center desarrollaron un modelo de intervención centrado en la familia compuesto de cuatro componentes que serán desarrollados en los capítulos siguientes y que aparecen resumidos en la Tabla 10.

Estos cuatro componentes no representan una secuencia de pasos a seguir. Por el contrario, describen métodos para trabajar con familias que pueden coincidir y ser desarrollados de forma simultánea. Además, la comprensión de los principios en los que se basan los servicios centrados en la familia descritos en el capítulo anterior ayudará a los profesionales a desarrollar estos cuatro componentes.



**Tabla 10:**  
**Modelo de intervención centrado en la familia**

**Componente 1:** Identificar las necesidades de la familia.

*Los miembros de la familia se describían a sí mismos como "exhaustos" por tener que cubrir durante las 24 horas del día las necesidades físicas de su hijo de 3 años que tenía una constitución física muy débil.*

**Componente 2:** Identificar los recursos y las fortalezas de la familia.

*Una fortaleza importante: el sentido de compromiso de los miembros de la familia entre ellos y con el resto del clan familiar.*

**Componente 3:** Identificar fuentes de ayuda.

*La familia participó en un proyecto de intervención temprana. Su médico de familia, varios especialistas y una enfermera del centro de salud local también fueron identificados como fuentes de ayuda formal. Sus familiares, amigos y miembros de la iglesia ofrecieron una ayuda informal significativa.*

**Componente 4:** Dar autoridad y capacitar a las familias para que usen sus fortalezas y sus fuentes de ayuda para satisfacer sus necesidades.

*Algunos miembros de la familia y amigos fueron identificados como capacitados y se mostraron dispuestos a cuidar del niño con discapacidad intelectual durante varias horas a la semana. El proyecto de intervención temprana también aportó servicios formales de respiro para que la familia pudiera descansar.*

*Adaptado de Dunst, Trivette y Deal (1988)*

## COMPONENTE 1: IDENTIFICAR LAS NECESIDADES DE LA FAMILIA

La finalidad de este primer componente es identificar las necesidades y los objetivos que una familia considera importantes. Reconocer las necesidades de los miembros de la familia ayudará a los profesionales a entender los factores que están afectando a la unidad familiar en un momento determinado. Puesto que lo que afecta a una parte de la familia puede afectar a todos los miembros de la misma, entender sus preocupaciones puede ayudar a sus miembros y a los profesionales a cubrir las necesidades de la persona con discapacidad intelectual.

Para ayudar a una familia a identificar sus necesidades y objetivos, los profesionales pueden ayudarla traduciendo sus preocupaciones en necesidades y objetivos. Las preocupaciones son circunstancias que llevan a una persona a percibir que algo no es como debería ser y podría ser descrito como un problema, un dilema, un temor, una alteración o una dificultad. Las necesidades son condiciones que llevan a la identificación de los recursos necesarios para reducir las preocupaciones y pueden ser etiquetadas como prioridades, objetivos, proyectos o deseos. La Figura 6 muestra ejemplos de preocupaciones y necesidades.

**FIGURA 6:**  
**Convirtiendo las preocupaciones en necesidades**

Nombre \_\_\_\_\_

Fecha	Preocupación expresada por la familia	Necesidad identificada
	La madre menciona que hace años que no sale sola con su pareja o con otros adultos.	Cuidados de respiro.
	Los padres se preguntan si su hijo con discapacidad intelectual será aceptado socialmente por los otros estudiantes de instituto en un entorno escolar regular.	Información sobre los estudiantes de instituto y sobre los institutos.
	El padre explica que su hijo adulto con discapacidad intelectual se echa a llorar o se enfada sin razón aparente y de manera inesperada.	Derivar a consulta de un psicólogo o especialista en comportamiento, y/o consulta médica.
	Los padres se preguntan por qué el nivel de desarrollo de su hijo no ha evolucionado con normalidad durante el último año.	Información sobre patrones y expectativas de desarrollo.
	Una madre mayor afirma que no está segura de la capacidad de su hija mayor de tomar el relevo en los cuidados y la custodia de su hija menor.	Revisar las opciones de cuidados, alojamiento y custodia.
	Una madre afirma que la razón por la que su hijo a menudo llega tarde al colegio es porque tiene rabinetas por la mañana.	Información sobre el comportamiento y consulta con un especialista.
	Una madre embarazada se pregunta qué probabilidades hay de que diagnostiquen a su futuro hijo con el síndrome de X Frágil.	Consejo genético.
	Una madre trabajadora con dos hijos dice que está demasiado cansada o que no tiene tiempo suficiente para llevar a cabo por las tardes las terapias de logopedia recomendadas.	Incorporar intervenciones terapéuticas dentro del horario escolar y formación para aplicarlas durante las comidas en casa.
	Un padre informa de que "nadie entiende por lo que están pasando".	Redes de conexión entre familias.
	Una madre dice que le gustaría volver a estudiar por las tardes pero que no conoce a nadie en quien poder confiar para que cuide a su hijo.	Lista de cuidadores de niños con necesidades especiales.



Es posible que las familias encuentren sencillo expresar sus preocupaciones pero que les resulte difícil definir cuáles son sus necesidades y objetivos. Los profesionales pueden ayudar a los miembros de la familia a traducir sus preocupaciones en necesidades.

El objetivo de este componente de la práctica centrada en la familia es ayudar a la familia a identificar sus propias necesidades. Lo importante aquí **no** es la opinión del profesional con respecto a lo que la familia necesita. Los siguientes métodos pueden ser útiles para ayudar a la familia a traducir sus preocupaciones en necesidades concretas.

*Si los padres dedican tiempo, energía e implicación personal a trabajar con sus hijos y a mejorar su capacidad educativa y terapéutica, las necesidades familiares que no queden cubiertas deberán ser tratadas. Para conseguir esto, el uso de metas educativas como único objetivo de intervención debería ser reemplazado por un enfoque de sistemas amplio que responda a las necesidades urgentes de la familia.*

*Dunst, Trivette y Deal (1988)*

## MANTENER RELACIONES POSITIVAS

---

Para expresar sus preocupaciones, las personas necesitan sentirse a gusto con los profesionales que las están atendiendo. Estos métodos pueden ayudar a asegurar que las visitas y las reuniones con las familias sean positivas y exitosas:

- 1. Empezar las reuniones de forma positiva y no intimidatoria.** Es necesario que el profesional aclare que su papel es el de miembro de un equipo que está ahí para ayudar a la familia y no como experto al mando. El profesional puede decir por ejemplo: "Voy a ayudaros en todo lo que pueda. Por favor, no dudéis en plantear cualquier cosa que penséis". Los miembros de la familia deberían sentirse libres para hablar, sin que lo que digan sea juzgado o puesto en duda.
- 2. La finalidad de cada reunión debería estar clara antes de empezar.** El profesional puede decir por ejemplo: "Me gustaría conoceros a ti y a tu familia para hablar del paso de Sarah al instituto".
- 3. Animar a la familia a que inviten a todos los miembros relevantes de la unidad familiar.** El profesional puede decir por ejemplo: "Me gustaría conocer a otros miembros de tu familia; por favor, invita a otras personas importantes a la reunión". La Figura 2 del Capítulo 2 puede ayudar a identificar quiénes son los miembros relevantes de la familia.
- 4. A ser posible, llevar a cabo las reuniones en un entorno conocido para la familia** para asegurar que se siente relajada y a gusto. El lugar podría ser la casa familiar, la clase del niño o la oficina de un profesional de confianza. Hay que preguntar a los miembros de la familia dónde les gustaría más celebrar la reunión.

*Cuando empiezas a conocer a una familia pídele que te cuente cuáles son sus "experiencias más positivas y más negativas con profesionales". Sus respuestas podrían ayudarte a acercarte aún más a ellos.*

*Turnbull & Turnbull (1986)*

---

## ESTABLECER UNA RELACIÓN DE COMUNICACIÓN

---

Es necesario que el profesional ayude a que todos se sientan a gusto al principio de la reunión agradeciéndole a cada uno su asistencia. Debe conocer y presentar a cada persona y comentar su relación con la familia. Hay que animar a los miembros de la familia a que hablen y compartan información. Tienen que saber que el profesional necesita que colaboren con él y que respeta la información y las preocupaciones que van a compartir.

Puesto que cada familia y cada persona son únicas, las interacciones orales y escritas con los miembros de la familia deberían llevarse a cabo de forma individualizada. Esto incluye el trato y el acercamiento a cada miembro de la familia. Por ejemplo, las notas que empiezan con "estimado padre" o "estimada familia" no son personales. Tampoco es personal seguir el mismo orden del día o proporcionar el mismo servicio de la misma forma a todas las familias.

Para establecer relaciones positivas con los miembros de la familia, las reuniones no deben ser vistas como meras formalidades o requerimientos legales. Éstas deben ser vistas como una fuente de ayuda para los miembros de la familia, animándolos a que controlen la información que se comparte, los temas que se tratan y los aspectos de su vida que se discuten.

---

## EXPONER EL MOTIVO DE LA REUNIÓN

---

Es necesario exponer el motivo de la reunión y lo que se espera conseguir. Hay que dejar claro que se trata de una reunión de familia; y que el profesional está allí para aprender todo lo posible y ayudar. El profesional puede decir por ejemplo: "Espero que el tiempo que pasemos hoy juntos me sirva para entender mejor a Sarah y a su familia".

---

## DEJAR QUE LA FAMILIA "CUENTE SU HISTORIA"

---

Es necesario dejar que la primera parte de la reunión sea abierta y permita que los miembros de la familia hablen libremente. El profesional puede decir por ejemplo: "Hoy voy a hablar del progreso de Sarah en el colegio, pero antes decidme de qué os gustaría hablar a vosotros o qué pensáis que vais a oír". Es importante prestar atención a las preocupaciones de cada miembro de la familia.

---

## AYUDAR A LA FAMILIA A ACLARAR SUS NECESIDADES

---

Mientras escucha las preocupaciones expresadas por los miembros de la familia, el profesional debe reflexionar sobre las mismas, reformularlas y pedirles que le aclaren todo lo que no entienda. Para muchas familias, librarse inmediatamente de sus preocupaciones o de las frustraciones puede ser más importante que trabajar en algún objetivo lejano o a largo plazo. El profesional puede decir, por ejemplo: "Sé que queréis que Sarah esté en una clase adecuada; pero os he oído decir que ahora mismo sería más útil que recibierais ayuda para llevarla al autobús del colegio cada mañana". Es importante recordar que la familia es la principal responsable a la hora de identificar sus preocupaciones. El trabajo del profesional es ayudar a la familia a traducir sus preocupaciones en necesidades.

## ESCUCHAR A LA FAMILIA DE FORMA SENSIBLE Y RECEPTIVA

---

Es necesario saber escuchar a la familia. Esta es una de las cosas más importantes que un profesional puede hacer: escuchar lo que dicen los miembros de la familia, incluso de manera informal. El profesional debe estar preparado para responder a sus dudas, aunque eso signifique apartarse del orden del día planificado. En una reunión programada para discutir los objetivos de lenguaje del niño es necesario escuchar al padre que comienza hablando de la salud del niño. Es importante que el profesional escuche activamente lo que dice la familia en lugar de centrarse en sus propias nociones preconcebidas acerca de lo que cree que ésta necesita o de cuáles deberían ser sus preocupaciones. La escucha eficaz precisa que los profesionales reconozcan sus propias orientaciones y opiniones.

También es necesario que los profesionales sean sensibles y receptivos con respecto a la comunicación verbal y no verbal de los miembros de la familia. Esto incluye el tono de voz, la postura del cuerpo y las vacilaciones. Los miembros de la familia deben ser tratados de forma sensible usando frases en primera persona (“¿Noto cierta vacilación en tu voz?”), preguntas abiertas (“¿Cuáles son tus ideas sobre...?”), frases imperativas (“Cuéntame más acerca de...”), y pidiendo aclaraciones cuando sean necesarias (“¿Entiendo que quieres decir...?”).

## RESUMIR Y PRIORIZAR LAS NECESIDADES IDENTIFICADAS

---

Antes de que termine la reunión, el profesional debe repetir las necesidades que han sido identificadas. Asimismo, hay que establecer una lista con el orden en que van a ser cubiertas las necesidades. Las prioritarias son las que la familia percibe en ese momento como “necesidades más importantes”. Las necesidades percibidas podrían estar consumiendo el tiempo y la energía de la familia hasta ser cubiertas. Por lo tanto, es importante que la familia establezca una lista de prioridades. El profesional debe asegurarse de que todos los miembros de la familia están de acuerdo con las necesidades que han identificado.

## AUTOEVALUACIÓN

---

El resultado final de este primer componente es el desarrollo de una lista con las necesidades prioritarias de la familia.

Esto puede lograrse siendo positivo en las interacciones con los miembros de la familia, indicando siempre la finalidad de las reuniones y las interacciones y estableciendo una relación con los miembros de la familia que los apoye y los anime a discutir sus preocupaciones. Es importante permitir que la familia cuente su historia y escuchar de forma sensible y receptiva, también es importante traducir sus preocupaciones en necesidades. La Tabla 11 resume los métodos para asegurar que en las visitas y las reuniones con las familias se identifican sus necesidades.



### Tabla 11: Autoevaluación: Identificar las necesidades

- ¿He sido positivo en mis interacciones con los miembros de la familia?
- ¿He ayudado a que todos se sientan a gusto al principio de la reunión?
- ¿He indicado la finalidad de la reunión, dejando claro que era una reunión de familia?
- ¿He escuchado la historia de la familia?
- ¿He traducido sus preocupaciones en necesidades?
- ¿He escuchado a la familia de forma sensible y receptiva?
- ¿He terminado resumiendo y haciendo una lista con las necesidades prioritarias?

*Adaptado de Dunst, Trivette y Deal (1988)*

## COMPONENTE 2: IDENTIFICAR LOS RECURSOS Y LAS FORTALEZAS DE LA FAMILIA

Este segundo componente de la práctica centrada en la familia identifica y enfatiza las cosas que la familia ya hace bien. Reconocer las fortalezas de una familia ayuda al profesional a saber más acerca de ella. Esto también ayuda a identificar formas particulares por las que la familia puede gestionar sus propias necesidades. Como ya se describió en el Capítulo 2, un enfoque centrado en la familia impulsa intervenciones que desarrollan las fortalezas familiares.

Los siguientes métodos resultan útiles a la hora de identificar y enfatizar las fortalezas de una familia.

### BUSCAR LOS ASPECTOS POSITIVOS DEL FUNCIONAMIENTO DE LA FAMILIA

Las familias a menudo tienen dificultades para identificar directamente sus propias fortalezas y aptitudes, sin embargo, pueden demostrarlas y describirlas durante una conversación y mediante ejemplos. Al interactuar con los miembros de una familia es necesario buscar ejemplos y conductas que reflejen:

- a) aprecio mutuo
- b) implicación y compromiso con los proyectos familiares
- c) sentido y propósito compartidos
- d) otras cualidades familiares como las presentadas en la Tabla 7

### ESCUCHAR LAS HISTORIAS FAMILIARES

Dado que los miembros de una familia hablan de sí mismos y de sus vidas, es necesario prestar atención a los ejemplos de comportamiento que reflejen fortalezas y aptitudes.

## COMENTER LAS FORTALEZAS DE LA FAMILIA

---

En base a lo que el profesional ya sabe o a lo que ha observado, puede comentar las características personales o de la casa que pueden considerarse fortalezas familiares. Es posible que el profesional vea fortalezas que pasan desapercibidas a la familia. Por ejemplo, un miembro de la familia tiene aptitudes para la costura y hace toda la ropa de los niños. El profesional podría comentar lo bien que van vestidos siempre los niños.

## PREGUNTAR POR LA RUTINA COTIDIANA

---

Preguntar a los miembros de una familia acerca de sus rutinas cotidianas puede proporcionar información acerca de cómo se enfrentan a las tareas agradables y a las tareas difíciles. Por ejemplo, se les puede pedir a los miembros de la familia que describan un día típico en casa con sus hijos. El especialista también puede hacer preguntas específicas dirigidas a que la familia hable de sus fortalezas y capacidades. Se pueden tener en cuenta estas preguntas abiertas:

- a) "¿Cuáles son las cosas que más os gusta hacer juntos?"
- b) "¿Qué cosas os relajan?"
- c) "¿Tenéis algún *hobby*?"
- d) "Contadme algo más sobre vuestra familia (o vuestros hijos, etc.)."

## TRANSFORMAR LAS AFIRMACIONES NEGATIVAS EN POSITIVAS

---

A menudo a las familias les resulta más fácil hablar de sus preocupaciones y centrarse en los aspectos negativos de la vida familiar que en los aspectos positivos. Los profesionales pueden ayudarles a ver la situación desde otra perspectiva. Las afirmaciones negativas pueden ser replanteadas y reestructuradas para enfatizar los aspectos positivos del funcionamiento familiar. Esto ayudará a mejorar la percepción de la familia de sus fortalezas y aptitudes. Por ejemplo, un padre puede describir a otro miembro de la familia como "un cabezota". Esta afirmación puede ser replanteadada como "una persona persistente". Un miembro de la familia que dice que está cansado porque ha hecho varios viajes largos durante la última semana para visitar a su madre enferma puede ser elogiado por su lealtad y compromiso con la familia.

## AYUDAR A LA FAMILIA A RECONOCER SUS APTITUDES

---

Es posible que en reuniones anteriores con profesionales muchas familias sólo hayan hablado de sus problemas y fracasos. Pero las familias pueden empezar a reconocer sus propias aptitudes si alguien les indica de forma sistemática cuáles son sus fortalezas. Esto las ayudará a reestructurar su forma de pensar e incluir en ella las fortalezas y las aptitudes familiares. Durante cada interacción y cada reunión con los miembros de la familia es importante señalar y comentar los recursos y las fortalezas relevantes.

La Figura 7 muestra un modelo de formulario para registrar y tener un seguimiento de las fortalezas de una familia. Rellenar este formulario junto con la familia la ayudará a reconocer y a tener en cuenta sus fortalezas y recursos. Cuando los miembros de una familia y los profesionales trabajan juntos en la elaboración de un registro con las fortalezas familiares, ambos se conciencian de cuáles son los recursos posibles para tratar futuras necesidades. La lista también sirve para destacar las competencias de la familia ante sus miembros.

**FIGURA 7:**  
**Fortalezas familiares**

Nombre \_\_\_\_\_

Fecha	Conducta familiar	Fortaleza identificada

## AUTOEVALUACIÓN

El objetivo global de este segundo componente es que los profesionales y las familias reconozcan y valoren las fortalezas y los recursos familiares. Esto se puede conseguir buscando específicamente los aspectos positivos del funcionamiento familiar y escuchando las historias que cuenta la familia. Los profesionales también pueden hacer preguntas y comentar las fortalezas de la familia, así como reformular las afirmaciones negativas en positivas para ayudarla a que reconozca sus aptitudes. La Tabla 12 muestra una visión general de estos métodos.

**Tabla 12:**  
**Autoevaluación: Identificar las fortalezas familiares**

- ¿He buscado los aspectos positivos del funcionamiento familiar?
- ¿He comentado las fortalezas personales de la familia?
- ¿He preguntado a los miembros de la familia acerca de su vida cotidiana?
- ¿He transformado las afirmaciones negativas hechas por los miembros de la familia en afirmaciones positivas?
- ¿He ayudado a la familia a reconocer sus aptitudes?

*Adaptado de Dunst, Trivette y Deal (1988).*

## COMPONENTE 3: IDENTIFICAR FUENTES DE AYUDA

Los sistemas de ayuda pueden resultar útiles para las familias si éstos se ajustan y se adaptan para cubrir sus necesidades. Este tercer componente implica la identificación de fuentes de ayuda formal e informal para ayudar a las familias a usar sus fortalezas y cubrir sus necesidades. Las diferencias entre la ayuda formal e informal han sido descritas en el Capítulo 2.

*Birenbaum y Cohen (1993) señalaron que los niños con discapacidad intelectual necesitan algo más que un entorno escolar apropiado, sus padres y hermanos deberían recibir apoyo físico, mental, emocional y social. Cuando los padres han sido capacitados ("empoderados"), deberían ser capaces de solicitar servicios asistenciales que los ayuden en el cuidado de su hijo en casa cuando éste se haga adulto.*

En la Tabla 13 se enumeran algunas de las preguntas útiles para identificar las fuentes de ayuda.

### **Tabla 13: Preguntas para ayudar a identificar fuentes de ayuda**

#### **Apoyo emocional**

- Cuando estás preocupado, ¿con quién puedes hablar?
- ¿Quién te anima cuando las cosas se ponen mal?
- ¿Con quién quedas cuando quieres relajarte o divertirte?

#### **Ayuda con el cuidado de los niños**

- ¿Quién te ayuda a cuidar de tus hijos?
- ¿Con quién hablas cuando tienes dudas acerca del desarrollo de tu hijo o acerca de cómo cuidarle?
- ¿Quién acepta a tu hijo sin tener en cuenta cómo actúa o cómo se comporta?
- ¿Quién dedica tiempo para hacer cosas con tus hijos?

#### **Ayuda práctica**

- ¿Quién te ayuda con las tareas de la casa?
- ¿Quién te lleva en coche cuando necesitas ir a algún sitio?
- ¿Quién te deja dinero cuando lo necesitas?
- ¿Quién te ayuda a buscar información de servicios para ti y tu familia?
- ¿Quién te ayuda a tratar con las agencias, las escuelas o los profesionales cuando no puedes conseguir lo que quieres?
- ¿Qué tipo de servicios profesionales habéis recibido tu familia y tú?

*Adaptado de Dunst, Trivette y Deal (1988).*

Los siguientes son métodos adicionales para identificar fuentes de ayuda para la familia:

### **IDENTIFICAR LAS FUENTES DE AYUDA INFORMAL ACTUALES**

---

Es importante preguntarle a la familia por su red personal de apoyo social. Ésta incluye a los miembros de la familia, los amigos y los grupos con los que la familia tiene contacto normalmente o con los que la familia se pone en contacto cuando tiene una preocupación o un problema específicos. ¿Quién está normalmente cerca y quién ofrece su apoyo? La Figura 5 (Capítulo 2) puede usarse para enumerar y llevar un seguimiento de las fuentes de ayuda informal de la familia.

### **IDENTIFICAR LAS FUENTES DE AYUDA FORMAL ACTUALES**

---

Es necesario preguntar a los miembros de la familia acerca de la ayuda que han recibido o que están recibiendo por parte de agencias o profesionales, o bien a través de entornos educativos o laborales. De nuevo la Figura 5 puede ser útil para llevar un registro de las fuentes de ayuda formal.

### **REVISAR LAS FUENTES DE AYUDA Y LAS FORTALEZAS DE LA FAMILIA**

---

El siguiente paso sería explorar con la familia la posibilidad de que las fuentes de ayuda formal o informal ya identificadas y/o las fortalezas familiares sirvan para cubrir las necesidades actuales. Pongamos el ejemplo de una familia que necesita ayuda con el transporte. Los familiares que han llevado siempre a la familia a las citas médicas podrían estar dispuestos también a acompañar a la familia a hacer la compra. Una familia que recibe ayuda por parte del clan familiar y que tiene grandes aptitudes para el cuidado de los niños podría negociar con éste un intercambio de cuidados infantiles por transporte para ir a las citas médicas.

### **IDENTIFICAR LAS FUENTES DE AYUDA QUE NO HAN SIDO EXPLOTADAS**

---

Para las necesidades que no pueden ser cubiertas con las fuentes de ayuda existentes es necesario buscar fuentes potenciales de ayuda y asistencia a las que aún no se haya acudido. Por ejemplo, otro padre u otro profesional, conocido por un miembro de la familia o por el propio profesional que la está tratando podría ser una fuente futura de ayuda o apoyo.

### **DETERMINAR QUÉ NECESIDADES RESULTAN DE OTRAS NECESIDADES NO SATISFECHAS**

---

Es posible que algunas familias no hagan uso de las fuentes de ayuda existentes porque hay otras necesidades que no han sido cubiertas y que están haciendo que ese recurso sea inaccesible. Por ejemplo, es posible que la familia tenga problemas con el transporte y el cuidado de los niños y que además ande escasa de tiempo. Esto puede hacer que la familia no tenga acceso a una fuente de ayuda potencial. Estas necesidades básicas a menudo deben ser cubiertas para poder afrontar otras preocupaciones y necesidades.

La Figura 8 es un modelo de formulario para ayudar a priorizar las necesidades de una familia y coordinar las fuentes de ayuda y fortalezas propias que podrían cubrirlas. Este formulario está pues diseñado para ayudar a los profesionales y a los miembros de la familia a organizarse y planificarse conjuntamente en este sentido. Es importante recordar que los miembros de la familia deben ser quienes determinen cuáles son sus necesidades y sus prioridades, y cómo van a usar las fuentes de ayuda y las fortalezas para cubrirlas. Los profesionales han de compartir sus conocimientos y aptitudes para ayudar a las familias en este proceso.



**FIGURA 8:**  
**Información compartida con la familia**

Nombre \_\_\_\_\_

Fecha	Necesidad	Prioridad	Fuente de ayuda/Fortaleza	Acción/Resultado

### DISCERNIR LOS SENTIMIENTOS RELACIONADOS CON LA PETICIÓN DE AYUDA

Es importante discernir cómo se siente la familia a la hora de pedir y aceptar ayuda externa. Es posible que algunas personas se sientan incómodas porque consideran que están en deuda con alguien. Otras pueden sentir que el coste de aceptar ayuda es demasiado grande. El precio de la ayuda no es sólo económico, ya que también supone exigirles a otras personas que inviertan tiempo y energía en la familia, además de suponer una intrusión en la vida familiar. Las prácticas culturales de búsqueda de ayuda pueden influir también en la buena disposición de la familia para pedir ayuda y aceptarla. Todas estas posibilidades y otras muchas deberían ser examinadas en el caso de que una familia se resista a recibir ayuda externa.

### ENFATIZAR LAS FUENTES DE AYUDA INFORMAL

Aunque a veces se critica a los padres por peregrinar de un especialista a otro en busca de información, en otras ocasiones los profesionales también son responsables por derivar a las familias a diferentes especialistas en lugar de trabajar directamente con ellas con el fin de identificar fuentes de ayuda informal que cubran sus necesidades. Una red de ayuda informal permite reducir la dependencia de la familia de los servicios de ayuda formal y de los profesionales y puede ofrecerle a ésta una sensación de control sobre los servicios que recibe y que pueden durar toda la vida, mientras que las fuentes de ayuda formal van y vienen y puede que no capaciten y den poder a la familia.

### AUTOEVALUACIÓN

La Tabla 14 muestra un resumen de los métodos para identificar las fuentes de ayuda para una familia. Aunque para cubrir las necesidades de una familia se pueden usar tanto las fuentes de ayuda informal como las de ayuda formal, el profesional debería hacer hincapié en las primeras, ya que éstas tienen más potencial para dar poder a las familias. Es importante determinar si las familias podrían tener acceso a ciertas fuentes de ayuda en el caso de que otras necesidades no estuvieran interfiriendo en dicho acceso. Los profesionales deben considerar si la familia tiene dificultades para pedir y aceptar ayuda externa. El objetivo global de la identificación de fuentes de ayuda para una familia ha de ser que los miembros de ésta aprendan a planificar y a buscar recursos que cubran sus propias necesidades.

*Herman y Thompson (1995) descubrieron que la mitad de los padres tratados en su estudio no tenía acceso a grupos de ayuda para padres o a otros grupos de autoayuda. Los padres que tenían acceso a otros padres que podían ayudarlos informaban de que sus recursos básicos relacionados con sus hijos eran adecuados. Estos resultados sugieren que para determinar las necesidades de ayuda de una familia deben identificarse primero las redes de apoyo natural.*

### Tabla 14: Autoevaluación: Identificar fuentes de ayuda

- ¿He identificado fuentes actuales de ayuda informal?
- ¿He identificado fuentes actuales de ayuda formal?
- ¿He revisado las fuentes de ayuda y las fortalezas de la familia para determinar formas de cubrir sus necesidades?
- ¿He identificado fuentes de ayuda a las que no se ha recurrido?
- ¿He determinado qué necesidades resultan de otras necesidades no satisfechas?
- ¿He sido sensible con respecto a los sentimientos de la familia a la hora de pedir ayuda?
- ¿He hecho hincapié en las fuentes de ayuda informal?

*Adaptado de Dunst, Trivette y Deal (1988).*

## COMPONENTE 4: DAR AUTORIDAD Y CAPACITAR A LAS FAMILIAS

Como ya se ha mencionado anteriormente, el objetivo final de la práctica centrada en la familia es capacitar y dar autoridad a las familias para que éstas puedan ser más competentes a la hora de reconocer y cubrir sus propias necesidades. Los tres primeros componentes de la práctica centrada en la familia hacen hincapié en la evaluación de diferentes aspectos de la familia. Este cuarto componente se centra en los métodos que los profesionales pueden usar para ayudar a capacitar y dar autoridad a las familias.

**Capacitar** a las familias significa **crear oportunidades** para que sus miembros sean más competentes, independientes y autosuficientes. Un enfoque centrado en la familia asume que ésta es competente o capaz de llegar a serlo. El papel del profesional consiste precisamente en apoyar a la familia y ofrecerle oportunidades para que sea más competente. El objetivo no es que las familias no tengan problemas, el objetivo es lograr que sean capaces de ocuparse eficazmente de sus futuros problemas, necesidades e intereses.

**Dar autoridad** a las familias, por lo tanto, implica trabajar con sus miembros de manera que les permita adquirir un sentimiento de **control** sobre sus vidas y sobre sus aptitudes para cubrir sus necesidades y gestionar sus propios asuntos.

Es necesario por ello fomentar los usos que den autoridad y capaciten a las familias. Los tres primeros componentes deben desarrollarse de manera que ayuden a la familia a planificar y a adquirir recursos para cubrir sus necesidades. Esto significa que la familia desempeña un papel activo en la identificación de fuentes de ayuda y que los profesionales deben compartir sus propios conocimientos y aptitudes con ella para hacer que su capacidad de organización crezca y se desarrolle. Es importante proporcionar apoyos para que la familia no dependa del profesional. Éste ha de potenciar la capacidad de la familia de buscar ayuda por sí misma cuando la necesite. La Tabla 15 presenta una autoevaluación para la capacitación de las familias.

**Tabla 15:**  
**Autoevaluación: Dar autoridad y capacitar a las familias**

- ¿Estoy respetando la singularidad de cada familia?
- ¿Estoy valorando la competencia de los miembros de la familia?
- ¿Estoy asumiendo que los padres son competentes o capaces de llegar a serlo?
- ¿Estoy definiendo y describiendo a la familia en función de sus características positivas?
- ¿Estoy considerando en qué medida la recomendación, el apoyo, los servicios o la intervención de alguien podría afectar potencialmente a todos los miembros de una familia?
- ¿Estoy reconociendo los costes potenciales de varias fuentes de apoyo?
- ¿Estoy promoviendo un sentimiento de compañerismo a la hora de interactuar con los miembros de la familia?
- ¿He identificado las preocupaciones inmediatas y otras necesidades no satisfechas que pueden estar haciendo que la familia pierda tiempo y energía?
- ¿Estoy teniendo en cuenta que los resultados inmediatos pueden ser más útiles para la familia que la planificación de intervenciones y las prácticas a largo plazo?
- ¿Le he ofrecido a la familia toda la información posible para que pueda tomar decisiones con fundamento?
- ¿Estoy permitiendo que sea la familia la que tome sus propias decisiones, incluido el derecho a decir no o a rechazar ciertos servicios?
- ¿Es mi objetivo general aumentar las fortalezas de la familia (más que remediar sus deficiencias)?
- ¿Estoy ayudando a la familia a apreciar sus fortalezas?
- ¿Estoy centrándome en las fuentes de ayuda informal con las que cuenta la familia?
- ¿Estoy ayudando a la familia a aprender a reconocer sus fortalezas y a aprovechar las fuentes de ayuda informal con el fin de reducir su necesidad de recurrir a los servicios de ayuda formal?
- ¿Estoy ayudando a los miembros de la familia a mejorar su sentimiento de control sobre sus vidas?

A medida que las familias son capacitadas, éstas tienen un mayor sentimiento de control sobre sus vidas y son cada vez más capaces de defender sus propios intereses. Éstos son los objetivos últimos de un enfoque centrado en la familia.

## UNAS PALABRAS SOBRE LOS CUESTIONARIOS FORMALES

Se han desarrollado multitud de cuestionarios, listas de control y encuestas para identificar las diferentes características de una familia, incluyendo sus necesidades y fortalezas. Normalmente se les pide a los miembros de la familia que señalen los elementos con los que se sienten identificados. Algunos de estos cuestionarios han sido realizados por grupos de investigadores, especialistas y profesionales. Otros han sido creados por agencias individuales o por escuelas. A menudo es posible conseguir información valiosa sobre la familia a partir de estos formularios. Sin embargo, hay varias razones por las que no deberían servir nunca como único método de evaluación para determinar las características de una familia concreta:

1. Puede que las familias asuman que los profesionales tienen los recursos o las ayudas disponibles para solucionar todos los problemas reflejados en el cuestionario (de lo contrario, ¿por qué les está preguntando al respecto?).
2. Puede que los miembros de la familia tengan dificultades para expresar sus preocupaciones, experiencias o circunstancias personales a través de la terminología usada en el cuestionario.
3. Al ser todos los cuestionarios iguales podría perderse la singularidad de cada familia.
4. Pueden forzar a las familias a indicar sus prioridades en base a lo que otros consideran que es importante.
5. Los cuestionarios formales pueden despersonalizar las relaciones con una familia.

Los cuestionarios, las encuestas, etc., pueden usarse para obtener información adicional acerca de una familia, pero deben evitarse como punto de partida en los encuentros o las reuniones con los miembros de la familia ya que podrían crear una atmósfera despersonalizada.

## RESUMEN

En este capítulo hemos descrito un modelo basado en cuatro componentes para proporcionar un enfoque centrado en la familia con miembros con discapacidad intelectual. Los cuatro componentes son:

- Identificar las preocupaciones y las necesidades importantes para la familia.
- Describir lo que la familia hace bien.
- Determinar cómo se pueden usar las diferentes fuentes de ayuda para que sus miembros cubran sus necesidades y promuevan cambios positivos en el funcionamiento familiar.
- Todo esto debería hacerse de manera que la familia sienta que controla su vida y es competente.

El siguiente capítulo presenta el estudio monográfico de una familia con la que se han aplicado los principios del enfoque centrado en la familia y el modelo de cuatro componentes descrito en este capítulo.

## 4. ESTUDIO MONOGRÁFICO: LA FAMILIA DE SARAH

*Este breve estudio monográfico de la familia de Sarah muestra cómo se puede aplicar un enfoque centrado en la familia durante la transición del colegio al instituto.*

Este capítulo muestra un ejemplo de enfoque centrado en la familia a través de la historia de Sarah, una niña de 14 años con discapacidad intelectual. Sarah fue presentada brevemente en el Capítulo 1. Sigamos conociendo su historia.

### CONOZCAMOS A SARAH Y A SU FAMILIA

Sarah vive con la señora Mark, que es su abuela materna y tiene 55 años, y con una prima de 12 años. Sarah tiene contacto continuo con su padre de 35 años y su hermano de 17. La madre de Sarah murió de leucemia cuando Sarah tenía 6 años. Su padre es conductor de camiones de larga distancia y actualmente está en paro. Después de la muerte de su esposa, el padre de Sarah se sintió incapaz de continuar criando a Sarah con dedicación exclusiva, especialmente teniendo en cuenta las muchas horas que pasaba en la carretera. Sarah se fue a vivir con su abuela materna unas semanas después del funeral de su madre. La abuela de Sarah está en paro y vive de la renta de viudedad que le quedó cuando falleció su esposo.



Por lo que todos dicen, la señora Mark es una persona tenaz que siente devoción por todos los miembros de su familia. Tiene muchos hermanos y hermanas, y todos están en contacto continuo y se apoyan emocionalmente. Cuando algún miembro de la familia tiene un problema, normalmente acude a la señora Mark para que le ayude. Con el paso del tiempo, los profesores y otros profesionales se han dado cuenta de que su sentido de la responsabilidad, su tenacidad y su abierta comunicación con otros miembros de la familia son grandes cualidades. Hace poco, debido a que su hija pequeña estaba pasando por una crisis económica y de pareja, la señora Mark aceptó a cuidar de la prima de Sarah de forma temporal durante el presente año escolar.

Sarah y su abuela parecen tener una buena relación. En más de una ocasión, la señora Mark ha dicho que no trata a Sarah de forma diferente a cualquiera de sus otros nietos. La red social principal de Sarah consiste en su abuela, su prima, su hermano y un grupo de adolescentes de la parroquia a los que ve de forma regular.

Actualmente Sarah asiste a una escuela inclusiva cerca de la casa de su abuela. Sarah parece alegrarse de su paso al instituto el año que viene, aunque al mismo tiempo ha expresado sus preocupaciones a sus profesores y a los miembros de su familia: no sabe quiénes serán sus profesores el año que viene, dónde estarán sus clases o qué estudiantes nuevos vendrán de otros colegios.

Durante conversaciones formales e informales con varios trabajadores del colegio de Sarah, la señora Mark también ha hablado de su paso al instituto. Como su casa está cerca del colegio donde ahora estudia Sarah, el transporte no ha supuesto un problema. Sin embargo, la señora Mark no está segura de qué autobús escolar tendrá que coger Sarah para ir al instituto y no sabe cómo se adaptará Sarah a esta nueva rutina matutina. Además, también ha comentado que le preocupa no saber qué es lo que los profesores del instituto esperan de Sarah y cómo reaccionarán los otros estudiantes al conocerla. La mayoría de las preocupaciones parecen deberse a que el instituto al que va a acudir Sarah lleva funcionando sólo unos pocos años.

*Tener un hijo con discapacidad intelectual supone un reto mayor a medida que el niño entra en la adolescencia. Durante la adolescencia, las familias experimentan una dificultad mayor para obtener los servicios necesarios.*

*Heller (1993)*

El padre y el hermano de Sarah viven en una ciudad que está a unos 50 kilómetros de donde vive Sarah. Aunque su padre intenta mantener un contacto regular con Sarah, sus visitas han sido esporádicas, principalmente debido a su horario de trabajo. Por esta misma razón tampoco ha asistido a muchas reuniones en el colegio de Sarah. Aunque cuando va no habla mucho. La abuela de Sarah es quien suele hablar, hace preguntas y toma la mayoría de las decisiones.

Cuando el colegio de Sarah le notificó al padre que iban a celebrar una reunión para hablar de las ventajas y los inconvenientes de enviar a Sarah a una escuela de enseñanza secundaria inclusiva, su padre respondió que debido a que su "prioridad número uno" era encontrar trabajo, no sabía si podría asistir a dicha reunión.

Sarah también parece tener una buena relación con su hermano, que es estudiante de último curso en el instituto. Sus amigos e intereses le ocupan la mayor parte del tiempo, aunque llama a su hermana al menos una vez a la semana y la visita unas dos veces al mes. Sarah llama a su hermano con frecuencia, especialmente cuando tiene una preocupación o un problema.

El resto de este capítulo trata sobre cómo el enfoque centrado en la familia está ayudando a cubrir las necesidades actuales de Sarah y su familia.

## IDENTIFICAR LAS NECESIDADES DE LA FAMILIA

La Figura 9 muestra un ejemplo de las diferentes preocupaciones expresadas por los miembros de la familia. También muestra qué necesidades revelan estas preocupaciones. La mayor parte de las mismas se centran en la transición de Sarah al instituto. Las transiciones, aunque son una parte natural de la experiencia vital de toda familia, son fuentes de estrés y preocupación. La transición de Sarah al instituto no es una excepción.

**FIGURA 9:**  
**Ejemplo: Traduciendo preocupaciones en necesidades**

Nombre     Sarah    

Fecha	Preocupación expresada	Necesidad identificada
25 de marzo	No saber quiénes serán los profesores de Sarah el año que viene y qué esperarán de Sarah.	Información acerca de los profesores de instituto.
25 de marzo	En el instituto habrá estudiantes que Sarah no conoce. ¿Cómo reaccionarán al conocerla?	Información acerca de los estudiantes de instituto.
25 de marzo	No saber dónde estará(n) la(s) clase(s) de Sarah.	Familiaridad con el entorno del instituto
10 de abril	Cambios en la rutina matutina debido a la ruta escolar en autobús.	Información acerca de los horarios del autobús escolar.
1 de marzo	El tiempo que el padre invierte en buscar empleo interfiere con el tiempo que pasa con Sarah.	Empleo para el padre; informar al padre acerca de la transición de Sarah al instituto.

## IDENTIFICAR LOS RECURSOS Y LAS FORTALEZAS DE LA FAMILIA

Como resultado de las experiencias con Sarah y su familia a lo largo de los años, el personal del colegio es consciente de que esta familia tiene varias fortalezas significativas. Cuando empezaron a trabajar con ella, los profesores notaron que esta familia tenía un fuerte sentido de cohesión y compromiso. Una segunda fortaleza familiar es su habilidad para adaptarse y contar unos con otros en momentos difíciles. La abuela de Sarah, por ejemplo, es una de las grandes fortalezas de la familia en su papel de “ancla” familiar y fuerte defensora de todos sus miembros.

## IDENTIFICAR FUENTES DE AYUDA

Al principio se identificó a un gran número de personas como fuentes potenciales de ayuda informal para Sarah y su familia. Su clan familiar estaba muy unido a ella, especialmente dos hermanas de la señora Mark que viven en la misma ciudad que ella. Los miembros de la parroquia también eran fuentes de ayuda fiables. Y, por supuesto, la familia cercana a Sarah -su abuela, su hermano, su padre y su prima- que se apoyan mutuamente de forma continua.

En el pasado, la mayor fuente de ayuda formal para la familia de Sarah procedía de los colegios a los que ésta acudía, principalmente los profesores y los consejeros.

Estas fuentes de ayuda formal e informal, previamente identificadas, parecían ser buenas opciones para cubrir las necesidades actuales de la familia con relación a la transición de Sarah al instituto. Además, también fueron identificadas otras fuentes de ayuda que serán especificadas a continuación.

## DAR AUTORIDAD Y CAPACITAR A LAS FAMILIAS

En cuanto los trabajadores del colegio de Sarah se dieron cuenta de las preocupaciones de la niña y su familia con respecto a su paso al instituto, éstos programaron una reunión para tratar este asunto. Sarah, su abuela, sus profesores del colegio, un consejero escolar y un profesor del instituto se reunieron en la clase de la niña. Juntos idearon el siguiente plan:

1. Le facilitaron a la abuela de Sarah los nombres y teléfonos de varias familias que tenían hijos con discapacidad intelectual que ya iban al instituto. Esto hará que se genere una red de apoyo entre familias y aportará información de primera mano acerca del instituto.
2. Se concertará una visita guiada por el instituto para que Sarah y su familia puedan conocerlo. A Sarah y a la señora Mark las animaron para que llevaran a cualquier persona interesada en la visita.
3. Se concertó una reunión con el conductor del autobús que recogerá a Sarah el año que viene.
4. La abuela de Sarah había hablado sobre el instituto y sus estudiantes con el hermano de Sarah y pidió que en el futuro las reuniones sobre la transición de Sarah al instituto se celebrasen en horarios en los que el hermano pudiera estar presente.



5. El personal del colegio admitió que el padre de Sarah estaba centrado en ese momento en su búsqueda de empleo, pero se ofreció a enviarle información sobre el instituto y una nueva invitación para reunirse con él más adelante. Sarah, su hermano y su abuela planearon mantener informado a su padre acerca de su progreso en todo lo relacionado con el instituto.

La Figura 10 muestra una perspectiva de los planes para ayudar a la familia de Sarah con su transición al instituto.

**FIGURA 10:**  
**Ejemplo: Coordinando recursos para cubrir necesidades**

Nombre         Sarah        

Fecha	Necesidad	Prioridad	Fuente de ayuda/Fortaleza	Acción/Resultado
25 de marzo	Información acerca de los profesores del instituto	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Profesores del instituto</li> <li>● Otras familias con estudiantes de instituto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Reunión con profesores</li> <li>● Contactos con 4 familias</li> </ul>
25 de marzo	Información sobre estudiantes de instituto	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Hermano de Sarah</li> <li>● Otras familias</li> <li>● Profesores del instituto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Hermano consultado e invitado a las reuniones</li> <li>● Reuniones con profesores y familias</li> </ul>
25 de marzo	Familiaridad con el entorno del instituto	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Profesores del instituto</li> <li>● Otras familias</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Visita guiada al instituto</li> </ul>
10 de abril	Información sobre el horario del autobús escolar	2	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Conductor del autobús</li> <li>● Otras familias</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Reunión concertada con el conductor del autobús</li> </ul>
1 de marzo	Mantener al padre informado	3	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Abuela</li> <li>● Hermano</li> <li>● Sarah</li> <li>● Personal del colegio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Se espera que el padre se implique menos en el entorno escolar</li> <li>● Los miembros de la familia lo mantendrán informado de los resultados indicados arriba</li> <li>● El personal del colegio le facilitará información sobre el instituto y sobre el progreso de Sarah</li> </ul>

De manera informal Sarah y la señora Mark quedaron más tarde con dos familias de niños que van al instituto al que Sarah irá el año que viene. Una es la familia de un niño que estudia en una clase especial, y la otra tiene una hija que se ha integrado en la medida de lo posible en las clases normales. Ambas familias les proporcionaron mucha información y contestaron a las preguntas de Sarah y su abuela. Sarah ahora siente que tiene amigos en el instituto y ya no está tan nerviosa como antes.

## RESUMEN

Este estudio monográfico de la familia de Sarah muestra cómo se puede usar un enfoque centrado en la familia para el período de transición de una escuela a otra. Al escuchar las preocupaciones expresadas por varios miembros de una familia, se pueden identificar las necesidades. Las necesidades de esta familia fueron cubiertas porque se crearon oportunidades para hacerlo en base a las fortalezas, los recursos y las fuentes de ayuda identificados por la propia familia.

La familia desempeñó un papel activo a la hora de identificar sus prioridades, de tomar decisiones y de movilizar las ayudas y los recursos para cubrir sus necesidades. Éstos son los rasgos característicos de la práctica centrada en la familia.

## 5. CONCLUSIÓN

*La práctica centrada en la familia se da cuando los profesionales ven crecer y prosperar su papel como compañeros que ayudan a las familias.*

Los profesionales que quieren cubrir las necesidades de las personas con discapacidad intelectual pueden incorporar un enfoque centrado en la familia en su sistema de servicios. El enfoque centrado en la familia se basa en la creencia de que las personas son miembros de familias y las familias son parte de un entorno ecológico mayor.

La práctica centrada en la familia se da cuando los profesionales ven crecer y prosperar su papel como compañeros que ayudan a las familias. Esta relación de ayuda diferencia a esta práctica de otros enfoques de trabajo con familias. Esto significa que los miembros de la familia están implicados activamente en la toma de decisiones y se les ofrece la oportunidad de adquirir aptitudes que les permitan cubrir sus necesidades y alcanzar sus objetivos. Los principios y los métodos del enfoque centrado en la familia descritos en esta publicación permiten que esto ocurra.



---

Antiguamente se aconsejaba a las familias que internaran a los niños con discapacidad intelectual fuera del hogar familiar. Hoy en día, las familias son motivadas para que sean ellas las que cuiden de los niños en sus casas, y muchas lo hacen. De este modo, cada vez son más las familias que deciden cuidar de los niños en casa y participar activamente en las vidas de sus hijos. En cuanto a los adultos con discapacidad intelectual, los datos actuales también indican que la mayoría son cuidados por miembros de sus familias. Debido a que cada vez son más los miembros de las familias que participan en las vidas de las personas con discapacidad intelectual, trabajar de manera efectiva con las familias es un objetivo importante y un reto significativo para los profesionales. Es por lo tanto necesario que aquellos profesionales con poca formación en dinámicas familiares se formen en este ámbito para poder trabajar de manera eficaz con las familias.

Los capítulos de este libro ofrecen información práctica para entender a las familias y trabajar con ellas de manera que se promueva una relación positiva y participativa. El modelo de cuatro componentes presentado en el Capítulo 3 y desarrollado en el Capítulo 4 incluye métodos que ayudan a dar autoridad y capacitar a las familias, incluyendo a los miembros con discapacidad intelectual.

La gente con discapacidad intelectual está integrada en diferentes sistemas familiares y entornos ecológicos, pero pocas prácticas parecen ser eficaces para todos los entornos y todos los tipos de familia. Los miembros de la familia y su entorno necesitan un acercamiento individualizado que les ayude a cubrir sus necesidades de forma eficaz. Por ello, el enfoque centrado en la familia no aboga por que se ofrezcan los mismos servicios de igual manera a todas las familias, pues no existe una única fórmula o receta que funcione con todas. Incluso en lo que respecta al modelo de cuatro componentes, el desarrollo de cada uno de ellos varía de una familia a otra porque cada familia es tratada dependiendo de sus propias características y necesidades únicas en un momento determinado. Por lo tanto, es necesario que los profesionales sean flexibles, adaptables y creativos a la hora de trabajar con las familias.

Durante muchos años, el enfoque centrado en la familia ha sido valorado y recomendado para las intervenciones tempranas y los programas preescolares. Pero desde hace poco ha sido incluido en todos los niveles de vida y ciclos de vida familiares. Puesto que la mayoría de las personas con discapacidad intelectual son cuidadas por sus familias, y que los miembros de éstas tienden a mantener relaciones duraderas entre sí, las personas con discapacidad intelectual necesitan ser valoradas dentro de su contexto familiar. El objetivo de los servicios de ayuda y de las intervenciones debe ser capacitar y dar autoridad a las familias, así como a las personas con discapacidad intelectual.

## BIBLIOGRAFÍA

- Abbott, D.A., & Meredith, W.H. (1986). Strengths of parents with retarded children. *Family Relations*, 35, 371-375.
- Agosta, J., & Melda, K. (1995). Supporting families who provide care at home for children with disabilities. *Exceptional Children*, 62, 271-282.
- Baily, D. B., Jr., Blasco, P.M., & Simeonsson, R.J. (1992). Needs expressed by mother and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 1-10.
- Beckman, P.J. (Ed.), (1996). *Strategies for working with families of young children with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Begun, A.I., (1996). Family systems and family-centered care. In P. Rosin, A.D. Whitehead, L.I. Tuchman, G.S. Jesien, A.L. Begun, & L. Irwin (Eds.), *Partnerships in family-centered care: A guide to collaborative early intervention*. (pp. 33-64). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Berk, L.E. (1991). *Child development* (2nd ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- Birenbaum, A., & Cohen, H.J. (1993). On the importance of helping families: Policy implications from a national study. *Mental Retardation*, 31, 67-74.
- Briston, M.M., Gallagher, J.J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Crnic, K.A. (1990). Families of children with Down syndrome: Ecological contexts and characteristics. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds.), *Children with Down syndrome: A developmental perspective* (pp. 399-423). Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Dinnebeil, L.A., & Rule, S. (1994). Variables that influence collaboration between parents and service coordinators. *Journal of Early Intervention*, 18, 349-361.
- Dunst, C.J., Johanson, C., Trivette, C.M., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: *Family-centered or not?* *Exceptional Children*, 58, 115-126.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Deal, A.G. (1988). Enabling and empowering families: *principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.

---

Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Hamby, D.W. (1996). *Measuring the helping practices of human services program practitioners*. *Human Relations*, 49, 815-835.

Dyson, L.L. (1991). *Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning*. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 623-629.

Dyson, L.L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279.

Fine, M.A. (Ed.). (1993). Special issue on family diversity. *Family Relations*, 42.

Fish, M.C. (1995). Best practices in working with parents of children with disabilities. In A. Thomas & J. Grimes (Eds.), *Best practices in school psychology-III* (pp. 1061-1070). Washington, DC: National Association of School Psychologists.

Flanagan, D.P., & Miranda, A.H. (1995). Best practices in working culturally different families. In A. Thomas & J. Grimes (Eds.), *Best practices in school psychology-III* (pp. 1049-1060). Washington, DC: National Association of School Psychologists.

Floyd, E.J., Singer, G.H.S., Powers, L.E., & Costigan, C.L. (1996). Families coping with mental retardation: Assessment and therapy. In J.W. Jacobson & J.A. Mulick (Eds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 277-288). Washington, DC: American Psychological Association.

Hanson, M.J., & Carta, J.J. (1995). Addressing the challenges of families with multiple risks. *Exceptional Children*, 62, 201-211.

Hayden, M.F., & Heller, T. (1997). Support, problem-solving/coping ability, and personal burden of younger and older caregivers of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 35, 364-372.

Heller, T. (1993). Self-efficacy coping, active involvement, and caregiver well-being throughout the life course among families of persons with mental retardation. In A.P. Turnbull, J.M. Patterson, S.K. Behr, D.L. Murphy, J.G. Marquis, & M.J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families, and disability* (pp. 195-206). Baltimore: Paul H. Brookes.

Heller, T., & Factor, A. (1993). Aging family caregivers: Support resources and changes in burden and placement desire. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 417-426.

Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46, 407-415.

Heller, T., Miller, A.B., & Factor, A. (1997). Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal. *Mental Retardation*, 35, 338-346.

---

- Herman, S.E., & Hazel, K.L. (1991). Evaluation of family support services: Changes in availability and accessibility. *Mental Retardation*, 29, 351-357.
- Herman, S.E., & Thompson, L. (1995). Families perceptions of their resources for caring for children with developmental disabilities, *Mental Retardation*, 33, 73-84.
- Hodapp, R.M., & Dykens, E.M. (1996). Mental retardation. In E.J. Mash & R.A. Barkley (Eds.), *Child psychopathology* (pp. 362-389). New York: Guilford.
- Hodapp, R.M., & Zigler, E. (1993) Comparison of families of children with mental retardation and families of children without mental retardation. *Mental Retardation*, 31, 75-77.
- Krauss, M.W., Seltzer, M.M., Gordon, R., & Friedman, D.H. (1996). Binding ties: The roles of adults siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 34, 83-93.
- Krauss, M.W., Simeonsson, R., & Ramey, S.L. (Eds.). (1989). Special issue on research on families. *American Journal on Mental Retardation*, 93.
- Lakin, K.C., Anderson, L., & Prouty, R. (1998). Decreases continue in out-of-home residential placements of children and youth with mental retardation. *Mental Retardation*, 36, 165-166.
- Lesar, S., Trivette, C.M., & Dunst, C.J. (Eds.). (1996). Special issue on families of children and adolescents with special needs across the lifespan. *Exceptional Children*, 62.
- Lubetsky, M.J., Mueller, L., Madden, K., Walker, R., & Len, D. (1995). Family-centered/interdisciplinary team approach to working with families of children who have mental retardation. *Mental Retardation*, 33, 251-256.
- Marcenko, M.O., & Meyers, J.C. (1991). Mothers of children with developmental disabilities: Who shares the burden? *Family Relations*, 40, 186-190.
- McCallion, P., Janicki, M., & Grant-Griffin, L. (1997). Exploring the impact of culture and acculturation on older families caregiving for persons with developmental disabilities. *Family Relations*, 46, 347-357.
- Media Center (Producer). (1993). Family centered care: Bloopers, blunders, & their alternatives (Video). (Available from University of Nebraska Medical Center, Media Center, Meyer Rehabilitation Institute, 600 South 42nd Street, Omaha, NE 68198-5450).
- Pearl, L.F. (1993). Providing family-centered early intervention. In W. Brown, S.K. Thurman, & L.F. Pearl (Eds.), *Family-centered early intervention with infants and toddlers: Innovative cross-disciplinary approaches* (pp. 81-102). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Roberts, R.N., & Magrab, P.R. (1991). Psychologists' role in a family-centered approach to practice, training, and research with young children. *American Psychologist*, 46, 144-148.
-

---

Roberts, R.N., Wasik, B.H., Casto, G., & Ramey, C.T. (1991). Family support in the home: Programs, policy, and social change. *American Psychologist*, 46, 131-137.

Rosin, P., Thitehead, A.D., Tuchman, L.I., Jesien, G.S., Begun, A.L., & Irving, L. (Eds.). (1996). *Partnerships in family-centered care: A guide to collaborative early intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Shonkoff, J.P., Hauser-Cram, P., Krauss, M.W., & Upshur, C.C. (1992). Development of infants with disabilities and their families. *Monographs of the Society or Research in Child Development*, 57 (6, Serial No. 230).

Todis, B., & Singer, G. (1991). Stress and stress management in families with adopted children who have severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 16, 3-13.

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, 237-248.

Turnbull, A.P., Patterson, J.M., Behr, S.K., Murphy, D.L., Marquis, J.G., & Blue-Banning, M.J. (Eds.). (1993). *Cognitive coping, families, and disability*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (1986). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Columbus, OH: Merrill.

Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (1997). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership* (3<sup>rd</sup> ed.). Upper Saddle River, NJ: Charles E. Merrill.

Weisz, V., & Tomkins, A.J. (1996). The right to a family environment for children with disabilities. *American Psychologist*, 51, 1239-1245.







# Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia

Linda Leal

# FAMILI