



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

Programa de Doctorado en Ciencias Sociales

Atención Temprana:
prácticas profesionales y calidad de vida familiar

Autora:

D^a. Esther Puerto Martínez

Directoras:

Dra. D^a. Margarita Cañadas Pérez

Dra. D^a. Isabel López-Chicheri García

Dra. D^a. Isabel Mengual Luna

Murcia, septiembre de 2021



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

ESCUELA INTERNACIONAL DE DOCTORADO

Programa de Doctorado en Ciencias Sociales

Atención Temprana:
prácticas profesionales y calidad de vida familiar

Autora:

D^a. Esther Puerto Martínez

Directoras:

Dra. D^a. Margarita Cañadas Pérez

Dra. D^a. Isabel López-Chicheri García

Dra. D^a. Isabel Mengual Luna

Murcia, septiembre de 2021



AUTORIZACIÓN DE LOS DIRECTORES DE LA TESIS PARA SU PRESENTACIÓN

La Dra. D^ª. Margarita Cañadas Pérez, la Dra. D^ª. Isabel López-Chicheri García y la Dra. D^ª. Isabel Mengual Luna, como directoras de la Tesis Doctoral titulada “Atención Temprana: prácticas profesionales y calidad de vida familiar” realizada por D^ª. Esther Puerto Martínez en el Programa de Doctorado de Ciencias Sociales **autorizan su presentación a trámite** dado que reúne las condiciones necesarias para su defensa.

Lo que firman, para dar cumplimiento al Real Decreto 99/2011 de 28 de enero, en Murcia a 22 de septiembre de 2021.

Dra. D^ª. Margarita
Cañadas Pérez

77568357Y

Dra. D^ª. Isabel López-
Chicheri García

23030320Y

Dra. D^ª. Isabel
Mengual Luna

48522034S

UCAM



EIDUCAM
Escuela Internacional
de Doctorado

Atención Temprana: prácticas profesionales y calidad de vida familiar

Resumen

La presente investigación tiene como objetivo estudiar la calidad de vida de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y analizar las prácticas profesionales de Atención Temprana para determinar la influencia que la práctica profesional habitual tiene sobre la calidad de vida de las familias. El diseño metodológico empleado en este estudio se sitúa bajo el paradigma no experimental utilizando un diseño ex post facto. Se trata, además, de un diseño retrospectivo en el que se ha empleado una metodología descriptiva y correlacional. En el estudio han participado 172 familias y 72 profesionales de diferentes centros de Atención Temprana de la Región de Murcia. Los resultados de la investigación muestran que la calidad de vida de las familias es adecuada, que las prácticas profesionales implementadas en los diferentes centros de Atención Temprana de la Región de Murcia se encuentran próximas a prácticas profesionales centradas en la familia desde el punto de vista de los profesionales y que las prácticas profesionales centradas en la familia favorecen la calidad de vida de las familias de Atención Temprana.

Palabras clave: familia, atención temprana, prácticas profesionales, calidad de vida familiar.

Early Intervention: professional practices and family life quality

Abstract

The aim of this research is to study the quality of life of families who receive early intervention services and analyzing the professional practices of early intervention in order to determine the influence that the usual professional practice has on the quality of life of the families. The methodological design used in this study is situated under the non-experimental paradigm using an ex post facto design. It is also a retrospective design in which descriptive and correlational methodology has been used. A total of 172 families and 72 professionals from different Early Intervention Centers in the Region of Murcia have participated in the study. The results of the research show that the quality of life of the families is adequate, that the professional practices implemented in the different Early Intervention centers of the Region of Murcia are close to professional practices centered on the family from the point of view of the professionals and that the professional practices centered on the families increase quality of life of the Early Intervention Families.

Key words: family, Early Intervention, professional practices, family life quality.

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, por guiar mi camino desde que este comenzase. Por cuidarme, quererme, respetarme y apoyarme. Por ser la huella fundamental que le da sentido.

A mi hermano Gonzalo, por enseñarme que una piedra en el camino puede hacerte recorrerlo con más fuerza, con más ganas y con más sentido. El camino puede ser maravilloso, solo hay que saber mirarlo como tú lo haces.

A mi marido Antonio, por aparecer en mitad de mi camino para crear el nuestro propio. Por caminar juntos, por hacerlo más fácil, por creer en mí, por quererme, por mimarme y cuidarme, siempre.

A mi hija Alma de Nazareth, por ser la huella más importante. Por aportar luz, color, belleza, armonía, felicidad y amor a cada uno de mis pasos.

A mis amigas, por lo compartido, por lo caminado juntas y por dejar huella, ahora y siempre.

A mis directoras de tesis, por guiarme, por ser ejemplo y por crear juntas.

“Un camino de mil millas comienza con un paso”

Benjamín Franklin

ÍNDICE

ESTRUCTURA DE LA INVESTIGACIÓN.....	29
--	-----------

PARTE I. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I. RECORRIDO HISTÓRICO, EVOLUCIÓN CONCEPTUAL Y SITUACIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN TEMPRANA.....	35
--	-----------

1.1. Recorrido histórico, cambios conceptuales y evolución de las prácticas profesionales de Atención Temprana.....	35
1.2. Heterogeneidad en Atención Temprana.....	53
1.3. La Atención Temprana en la Región de Murcia.	58

CAPÍTULO II. PRÁCTICAS PROFESIONALES CENTRADAS EN LA FAMILIA EN ATENCIÓN TEMPRANA.....	67
---	-----------

2.1. Teorías que sustentan las prácticas profesionales centradas en la familia.....	67
2.1.1. Teoría General de los Sistemas.....	68
2.1.2. Teoría Ecológica de Bronfenbrener	68
2.2.3. Teoría Transaccional del Desarrollo.....	70
2.2. Prácticas profesionales centradas en la familia.....	71
2.2.1. Origen y conceptualización de las prácticas profesionales centradas en la familia.....	71
2.2.2. Principios básicos de las prácticas profesionales centradas en la familia.	75
2.2.3. Fundamentos principales de las prácticas profesionales centradas en la familia.	76
2.3. Modelo Basado en Rutinas como modelo de implementación del enfoque centrado en la familia.....	82

CAPÍTULO III. FAMILIA, CALIDAD DE VIDA Y ATENCIÓN TEMPRANA..	93
3.1. Origen, evolución y constructo de calidad de vida.....	93
3.2. Calidad de vida familiar y modelo centrado en la familia.....	99
3.3. Evaluación de la calidad de vida familiar.	104
3.4. Familia, calidad de vida y Atención Temprana.....	109

PARTE II. MARCO EMPÍRICO

CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....	119
4.1. Interrogantes de la investigación.....	119
4.2. Objetivos de la investigación.....	120
4.2.1. Objetivo general.....	120
4.2.2. Objetivos específicos.....	120
4.3. Hipótesis de partida.....	121
4.4. Diseño de la investigación.....	122
4.5. Procedimiento de recogida de datos.....	123
4.6. Participantes.....	125
4.7. Instrumentos de evaluación.....	130
4.7.1. Escala <i>Families in Early Intervention Quality of Life</i> (FEIQoL).....	131
4.7.2. Escala <i>Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation</i> (FINESSE-II).....	132
4.7.3. Escala <i>Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation</i> (Family FINESSE).	135
4.8. Análisis estadístico.....	139
CAPÍTULO V. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	143
5.1. O.E.1. Estudiar la calidad de vida de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y las variables relacionadas con la misma.....	143
5.1.1. Calidad de vida familiar y edad de los menores.	144
5.1.2. Calidad de vida familiar y diagnóstico de los menores.....	146
5.1.3. Calidad de vida familiar y número de profesionales de Atención Temprana.....	148
5.1.4. Calidad de vida familiar y cuidador principal de los menores.	148

5.1.5. Calidad de vida familiar y nivel de ingresos familiares.	149
5.1.6. Calidad de vida familiar y número de miembros en el núcleo familiar.	152
5.1.7. Calidad de vida familiar y edad de los padres.	152
5.1.8. Calidad de vida familiar y estudios del padre.	153
5.1.9. Calidad de vida familiar y estudios de la madre.	154
5.1.10. Calidad de vida familiar y tipo de gestión de los centros de Atención Temprana.	155
5.2. O.E.2. Analizar las prácticas profesionales de los servicios de Atención Temprana, desde la percepción de sus profesionales, y las variables relacionadas con las mismas comprobando si existe discrepancia entre la práctica profesional habitual y la práctica profesional ideal de los profesionales de Atención Temprana.	157
5.2.1. Edad de los profesionales de Atención Temprana	163
5.2.2. Categoría de los profesionales de Atención Temprana	164
5.2.3. Experiencia del profesional en Atención Temprana.	166
5.2.4. Formación de postgrado en los profesionales de Atención Temprana.	168
5.2.5. Tipo de gestión de los centros de Atención Temprana.	170
5.3. O.E.3. Analizar las prácticas profesionales de los servicios de Atención Temprana y las variables que influyen en las mismas desde la percepción de las familias.	171
5.3.1. Escolarización de los menores de Atención Temprana.	176
5.3.2. Diagnóstico de los menores de Atención Temprana.	177
5.3.3. Años de intervención en Atención Temprana	178
5.3.4. Tipo de intervención por parte de los profesionales de Atención Temprana.	180
5.3.5. Número de profesionales en Atención Temprana	182
5.3.6. Tipo de gestión de los centros de Atención Temprana.	183
5.4. O.E.4. Conocer las relaciones entre las dimensiones de la calidad de vida de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y las dimensiones estudiadas de la práctica profesional habitual en Atención Temprana.	185

5.5. O.E.5. Determinar la influencia que sobre la calidad de vida familiar y sus dimensiones tienen las prácticas profesionales habituales de Atención Temprana y determinadas variables sociodemográficas y clínicas	186
5.5.1 Influencia de las dimensiones de la práctica profesional habitual y las variables sociodemográficas y clínicas sobre la dimensión de calidad de vida familiar total.	187
5.5.2. Influencia de las dimensiones de la práctica profesional habitual y las variables sociodemográficas y clínicas sobre la dimensión de relaciones familiares de la calidad de vida familiar.	189
5.5.3. Influencia de las dimensiones de la práctica profesional habitual y las variables sociodemográficas y clínicas sobre la dimensión de acceso a la información de la calidad de vida familiar.	190
5.5.4. Influencia de las dimensiones de la práctica profesional habitual y las variables sociodemográficas y clínicas sobre la dimensión de funcionamiento del niño de la calidad de vida familiar.....	192

CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN.....	197
6.1. Discusión O.E.1. Estudiar la calidad de vida de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y las variables relacionadas con la misma.	197
6.2. Discusión O.E.2. Analizar las prácticas profesionales de los servicios de Atención Temprana, desde la percepción de sus profesionales, y las variables relacionadas con las mismas comprobando si existe discrepancia entre la práctica profesional habitual y la práctica profesional ideal de los profesionales de Atención Temprana.	201
6.3. Discusión O.E.3. Analizar las prácticas profesionales de los servicios de Atención Temprana y las variables relacionadas con las mismas desde la percepción de las familias.	207
6.4. Discusión O.E.4. Conocer las relaciones entre las dimensiones de la calidad de vida de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y las dimensiones estudiadas de la práctica profesional habitual de Atención Temprana.	211
6.5. Discusión O.E.5. Determinar la influencia que sobre la calidad de vida familiar y sus dimensiones tienen las prácticas profesionales habituales de Atención Temprana y determinadas variables sociodemográficas y clínicas.....	213

PARTE III. CONCLUSIONES

CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE ESTUDIO..... 221

7.1. Conclusiones más relevantes de la presente investigación..... 221

7.2. Limitaciones del presente estudio de investigación..... 228

7.3. Futuras líneas de trabajo en Atención Temprana..... 230

REFERENCIAS 235

ANEXOS 265

ANEXO I. Carta al Doctor Robin McWilliam para su autorización en el uso de las escalas de la presente investigación 266

ANEXO II. Carta de presentación de la investigación..... 268

ANEXO III. Consentimiento informado para familias y profesionales de Atención Temprana 270

ANEXO IV. Circular informativa para familias de Atención Temprana 273

ANEXO V. Cuestionario sociodemográfico para profesionales de Atención Temprana 275

ANEXO VI. Cuestionario sociodemográfico para familias de Atención Temprana 2769

ANEXO VII. Escala de evaluación *Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation* (Family FINESSE)..... 280

ANEXO VIII. Escala de evaluación profesional *Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation* (FINESSE-II)..... 295

ANEXO IX. Escala de evaluación *Families in Early Intervention Quality of Life* (FEIQoL)..... 302

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Factores de riesgo biológico en Atención Temprana	40
Tabla 2. Factores de riesgo socioambiental en Atención Temprana.....	42
Tabla 3. Evolución de la Atención Temprana en España.....	50
Tabla 4. Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana municipales de la Región de Murcia	62
Tabla 5. Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de iniciativa social de la Región de Murcia.....	63
Tabla 6. Dimensiones e indicadores de la calidad de vida	95
Tabla 7. Datos sociodemográficos de los profesionales participantes en el estudio de Atención Temprana	126
Tabla 8. Datos sociodemográficos de las familias participantes en el estudio de Atención Temprana	127
Tabla 9. Datos sociodemográficos de los menores participantes en el estudio de Atención Temprana	128
Tabla 10. Características del núcleo familiar de las familias participantes en el estudio de Atención Temprana.....	129
Tabla 11. Índices de consistencia interna de la escala FEIQoL.....	132
Tabla 12. Índices de consistencia interna la escala profesional FINESSE-II.....	134
Tabla 13. Índices de consistencia interna de la escala Family FINESSE Habitual	136
Tabla 14. Índices de consistencia interna de la escala Family FINESSE Ideal	137
Tabla 15. Descriptivos de las dimensiones de la calidad de vida familiar según la FEIQoL.....	143
Tabla 16. Coeficientes de asimetría y curtosis de las dimensiones de la FEIQoL	144
Tabla 17. Homogeneidad de varianzas según la edad de los menores	144
Tabla 18. Diferencias en la calidad de vida familiar en función de la edad de los menores	145
Tabla 19. Homogeneidad de varianzas según el diagnóstico de los menores.....	146
Tabla 20. Diferencias en calidad de vida familiar según el diagnóstico de los menores	147

Tabla 21. Relación entre el número de profesionales de Atención Temprana y la calidad de vida familiar.....	148
Tabla 22. Homogeneidad de varianzas según el cuidador principal de los menores	149
Tabla 23. Diferencias en la calidad de vida familiar en función del cuidador principal de los menores	149
Tabla 24. Homogeneidad de varianzas según el nivel de ingresos familiares	150
Tabla 25. Diferencias en la calidad de vida familiar según el nivel de ingresos familiares	151
Tabla 26. Relación entre el número de miembros de la familia y la calidad de vida familiar.....	152
Tabla 27. Relación entre la edad del padre y la calidad de vida familiar	152
Tabla 28. Relación entre la edad de la madre y la calidad de vida familiar	153
Tabla 29. Homogeneidad de varianzas según el nivel de estudios del padre	153
Tabla 30. Diferencias en la calidad de vida familiar según el nivel de estudios del padre	154
Tabla 31. Homogeneidad de varianzas según el nivel de estudios de la madre	154
Tabla 32. Diferencias en la calidad de vida familiar en función del nivel de estudios de la madre.....	155
Tabla 33. Homogeneidad de varianzas según la gestión del centro de Atención Temprana	156
Tabla 34. Diferencias en la calidad de vida familiar según la gestión del centro de Atención Temprana	156
Tabla 35. Descriptivos de la puntuación total y de cada una de las dimensiones de la práctica profesional habitual y de la práctica profesional ideal según la FINESSE-II.....	158
Tabla 36. Puntuación media, DT, mínimo y máximo de cada uno de los ítems de la práctica profesional habitual y de la práctica profesional ideal de la escala FINESSE- II.....	159
Tabla 37. Diferencias entre la práctica habitual e ideal percibida por los profesionales de Atención Temprana.....	160
Tabla 38. Coeficientes de asimetría y curtosis de la FINESSE-II.....	162
Tabla 39. Homogeneidad de varianzas según la edad de los profesionales de Atención Temprana	163

Tabla 40. Diferencias en la percepción de la práctica habitual y la práctica ideal en función de la edad de los profesionales de Atención Temprana	164
Tabla 41. Homogeneidad de varianzas según la categoría profesional de los profesionales de Atención Temprana.....	165
Tabla 42. Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal en función de la categoría del profesional de Atención Temprana.....	166
Tabla 43. Homogeneidad de varianzas según la experiencia de los profesionales de Atención Temprana	167
Tabla 44. Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal en función de la experiencia profesional en Atención Temprana	168
Tabla 45. Homogeneidad de varianzas en función de la formación de postgrado de los profesionales de Atención Temprana.....	169
Tabla 46. Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal en función de la formación de postgrado de los profesionales de Atención Temprana	169
Tabla 47. Homogeneidad de varianzas según el tipo de centro de Atención Temprana	170
Tabla 48. Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal según el tipo de centro de Atención Temprana	171
Tabla 49. Descriptivo de la puntuación total y de cada una de las dimensiones de la práctica profesional habitual y de la práctica profesional ideal según la Family FINESSE.....	173
Tabla 50. Puntuación media, DT, mínimo y máximo de cada uno de los ítems de la práctica profesional habitual y de la práctica profesional ideal según la Family FINESSE.....	174
Tabla 51. Coeficientes de asimetría y curtosis de la Family FINESSE	175
Tabla 52. Homogeneidad de varianzas según escolarización de los menores de Atención Temprana	176
Tabla 53. Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal según la escolarización de los menores de Atención Temprana	177
Tabla 54. Homogeneidad de varianzas según los menores de Atención Temprana tengan o no diagnóstico	177
Tabla 55. Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal según los menores de Atención Temprana tengan o no diagnóstico.....	178

Tabla 56. Homogeneidad de varianzas según los años de intervención en Atención Temprana	179
Tabla 57. Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal en función según los años de intervención en Atención Temprana.....	180
Tabla 58. Homogeneidad de varianzas según tipo de intervención en Atención Temprana	181
Tabla 59. Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal según tipo de intervención en Atención Temprana	182
Tabla 60. Correlaciones entre el número de profesionales y la práctica profesional habitual e ideal	183
Tabla 61. Homogeneidad de varianzas según el tipo de gestión de los centros de Atención Temprana	184
Tabla 62. Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal según el tipo de gestión de los centros de Atención Temprana.....	184
Tabla 63. Correlaciones entre las dimensiones de la calidad de vida familiar de la escala FEIQoL y las dimensiones de la práctica profesional habitual de la escala Family FINESSE	186
Tabla 64. Modelo de regresión lineal múltiple sobre la dimensión calidad de vida familiar total.....	188
Tabla 65. Modelo de regresión lineal múltiple sobre la dimensión relaciones familiares	190
Tabla 66. Modelo de regresión lineal múltiple sobre la dimensión acceso a la información	191
Tabla 67. Modelo de regresión lineal múltiple sobre la dimensión funcionamiento del niño	193

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Dimensiones de las prácticas profesionales centradas en la familia.	73
Figura 2. Componentes del Modelo Basado en Rutinas.....	83
Figura 3. Representación gráfica de un ecomapa.	85
Figura 4. Fases de la investigación cuantitativa	123
Figura 5. Dimensiones de la escala <i>Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation</i> (FINESSE-II) tanto en la práctica habitual como en la práctica ideal.....	134
Figura 6. Dimensiones de la Escala <i>Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation</i> (Family FINESSE) en su práctica habitual	136
Figura 7. Dimensiones de la Escala <i>Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation</i> (Family FINESSE) en su práctica ideal	138
Figura 8. Diferencias entre práctica habitual e ideal evaluadas mediante la escala <i>Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation</i> (FINESSE-II).....	161

ESTRUCTURA DE LA INVESTIGACIÓN

ESTRUCTURA DE LA INVESTIGACIÓN

La investigación queda dividida en tres grandes bloques. El primer bloque recoge el marco teórico de referencia de la investigación y el segundo bloque incluye el marco empírico de la misma. Para finalizar, en el tercer bloque se incluyen las conclusiones más significativas, las limitaciones del estudio y las líneas de investigación futuras.

El marco teórico de referencia se desglosa en tres capítulos. El primer capítulo se centra en el recorrido histórico de la Atención Temprana y aporta al lector una visión amplia y completa de su evolución conceptual y de la situación actual de la disciplina. El segundo capítulo profundiza en las prácticas profesionales centradas en la familia en Atención Temprana y en el Modelo Basado en Rutinas como modelo para su implementación. En el tercer capítulo se describe el constructo de calidad de vida y se estudia la calidad de vida de las familias con personas con discapacidad por ser uno de los objetivos y resultados a alcanzar por parte de los servicios de Atención Temprana.

El marco empírico, por su parte, queda dividido en tres capítulos. El primero de ellos, cuarto capítulo de la investigación, incluye el diseño metodológico donde se narra el trabajo de campo, se concretan los objetivos de la investigación y las hipótesis de partida, se especifica el método empleado, se describe la muestra y se definen los diferentes instrumentos utilizados para la recogida de datos. En el quinto capítulo se incluyen los resultados del estudio con la finalidad de dar respuesta a los objetivos planteados en la misma. El sexto capítulo queda destinado a la discusión de los resultados de la investigación.

En el último bloque, séptimo capítulo, se abordan las conclusiones de la investigación, las limitaciones del presente estudio y las futuras líneas de investigación en Atención Temprana.

Por último, se encuentran las referencias bibliográficas y los anexos.

PARTE I.
MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I.

**Recorrido histórico, evolución
conceptual y situación actual de la
Atención Temprana**

CAPÍTULO I.

RECORRIDO HISTÓRICO, EVOLUCIÓN CONCEPTUAL Y SITUACIÓN ACTUAL DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

En este capítulo se realiza un análisis de la evolución histórica de la Atención Temprana, se describen los cambios conceptuales que ha vivido la disciplina, se profundiza en las diferentes prácticas profesionales de intervención desarrolladas a lo largo de su historia y se especifica la situación que actualmente vive la disciplina. Por último, se incluye una breve reseña relacionada con el desarrollo de la Atención Temprana en la Región de Murcia dado que los participantes de la investigación pertenecen a diferentes centros de Atención Temprana de esta comunidad autónoma.

Con todo ello, el lector podrá —en este capítulo— conocer la evolución histórica y conceptual de la Atención Temprana desde una visión amplia y completa para llegar a la conceptualización de las prácticas profesionales centradas en la familia abordadas en el segundo capítulo de la presente tesis doctoral.

1.1. RECORRIDO HISTÓRICO, CAMBIOS CONCEPTUALES Y EVOLUCIÓN DE LAS PRÁCTICAS PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA

Son muchos los cambios que durante varias décadas se han llevado a cabo en la Atención Temprana, desde que el tratamiento y la historia de esta comenzase hasta llegar a la consolidación y situación actual que vive la Atención Temprana como disciplina. Cambios derivados del esfuerzo de muchos centros de Atención Temprana y de expertos preocupados por el desarrollo de un paradigma centrado en la familia (Cañadas, 2012; Escorcía-Mora et al., 2018; García-Sánchez et al., 2020; McWilliam, 2010). Como consecuencia de ello, España se encuentre inmersa en un proceso de cambio hacia la implementación de prácticas profesionales centradas en la familia por ser estas las prácticas recomendadas a desarrollar por parte de centros y especialistas de Atención Temprana (División de la Infancia Temprana, 2014; Dunst et al., 1991; Dunst et al., 2014; McWilliam et al., 1995; Turnbull y Turnbull, 1997).

Por este motivo, se destina el siguiente capítulo de la presente investigación a la realización de una descripción precisa de las prácticas profesionales centradas en la familia, permitiendo al lector entender el proceso de transformación que vive España en lo que a esta práctica profesional de Atención Temprana se refiere. Pero, si nos remontamos a los inicios de la disciplina —en los años 60 en Estados Unidos y en los años 70 en Europa (García-Sánchez et al., 2014)—, la práctica profesional implementada se centraba de forma exclusiva en el menor con discapacidad y la intervención estaba marcada por una actuación terapéutica, rehabilitadora, compensatoria y asistencial (Casado, 2005; Simeonsson, 1994). El modelo que sustentaba esta práctica era un *modelo médico y clínico* donde los únicos responsables de la intervención eran los profesionales considerados estos como expertos, sin tener en cuenta a las familias (Belda, 2002; Turnbull et al., 2000). Igualmente, la intervención se centraba preferentemente en la aplicación de técnicas derivadas de la medicina con la finalidad de curar al niño, visto únicamente como un paciente (Montaño, 2017). Además, el propósito de la atención al menor que presentase déficits o dificultades en su desarrollo era compensar sus carencias a través de la aplicación de programas individuales y sistematizados destinados a menores con discapacidad, durante sus primeros años de vida, con el fin de favorecer al máximo sus capacidades físicas, psíquicas y sensoriales (Aranda y Andrés, 2004; De Linares y Rodríguez, 2004; Mahoney y Filer, 1996). Una práctica profesional que se aleja de forma considerable de la práctica profesional actual.

Estas intervenciones —centradas de forma exclusiva en los déficits— fueron denominadas bajo el término de Estimulación Precoz, el cual apareció como consecuencia de la preocupación de muchos profesionales del ámbito de la discapacidad por el cuidado y la atención, lo antes posible, de los menores que presentaban algún retraso o dificultad en su desarrollo (Gutiez, 1995). La Estimulación Precoz consistía en palabras de Belda (2002) “en el estudio, el diagnóstico y la programación de actividades centradas en el niño con alguna patología” (p. 10).

En España su nacimiento se relaciona con el primer *Curso breve teórico-práctico de Estimulación Precoz para niños de cinco años* realizado en 1973 por Carmen Gayarre en la Escuela de Fisioterapia de Madrid (Alonso, 1997; Arizcum et al., 2006; Casado, 2006; Gutiez y Ruiz, 2012), coincidente a su vez con la celebración en Madrid de las

Primeras Jornadas Internacionales de Estimulación Precoz (Belda, 2002). Paralelamente se crea en España la primera unidad de Estimulación Precoz en el Hospital Santa Cristina de Madrid ubicada en la sección de maternidad con intervenciones dirigidas a la estimulación de recién nacidos con bajo peso (Alonso, 1997; Casado, 2005). Se trataba de una iniciativa del ámbito sanitario, y de ahí deriva que las primeras intervenciones de Estimulación Precoz fueran clínicas, rehabilitadoras, asistenciales y compensatorias (Judge, 1997; McWilliam et al., 2000; Trivette et al., 1996; Wade et al., 2007). A pesar del ámbito responsable de la intervención, la finalidad de las actuaciones era potenciar al máximo las capacidades de los menores, de forma regulada y continua, durante sus primeros años de vida (Aranda y Andrés, 2004; Bugié, 2002).

Por otro lado, en la década de los años 70, otro de los organismos que abre paso a la Estimulación Precoz fue el Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos —Organismo Institucional Competente en la Atención a las Personas con Discapacidad— ofreciendo en centros de Educación Especial intervenciones rehabilitadoras a menores con discapacidad intelectual (Millá, 2005). El Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos destacó, además, por conceder subvenciones a centros privados para que estos pudieran implantar la Estimulación Precoz, creando hasta nueve centros en el año 1979 (Escorcia-Mora, 2018). Más tarde, el Instituto Nacional de Servicios Sociales creado en 1978 para la gestión de servicios complementarios a las prestaciones del Sistema de la Seguridad Social comenzó a poner en marcha en el año 1980 actuaciones profesionales de Estimulación Precoz (Arizcum et al., 2006; Casado, 2006). De esta forma, las iniciativas de Estimulación Precoz fueron gestionados desde entidades institucionales, desde subvenciones de asociaciones y a partir del aporte de recursos económicos del Instituto Nacional de Servicios Sociales (Arizcum et al., 2006).

Tras años de intervenciones terapéuticas, asistenciales e individualizadas, —basadas en el modelo médico y centradas de forma exclusiva en el niño con necesidades— comenzaron a aparecer los primeros desacuerdos por parte de algunos investigadores respecto a la práctica profesional que, hasta entonces, se estaba llevando a cabo (Foster et al., 1981), entre otros motivos, por no contemplar en su intervención a las familias (Allen y Petr, 1996).

A partir de ese momento, las familias comienzan a ser consideradas como parte implicada en la práctica profesional recibiendo formación en habilidades especiales para la atención de sus hijos (Duwa et al., 1993).

A finales de la década de los años 70 y principios de la década de los años 80 nace un *modelo centrado en la familia* convirtiéndose la familia y no solo el menor en los destinatarios de la intervención (Dunst et al., 1991). Se comienzan a considerar las fortalezas y las necesidades de las familias y no solo las necesidades que los menores presentasen como consecuencia de sus dificultades (Montaño, 2017). Asimismo, los mejores resultados de las intervenciones se encontraban en programas que incluían tanto a familias como a instituciones educativas en comparación con programas con intervenciones centrados de forma exclusiva en el niño (Montaño, 2017 como se citó en Flórez, 2010). Fue, por tanto, una época de transformación en la que la práctica profesional dejó de llevarse a cabo desde un *modelo médico* centrado en el menor con necesidades y comenzó a desarrollarse un *modelo centrado en la familia* en el que no solo se tiene en cuenta al niño, sino también a su familia y las necesidades de esta (Dunst, 1985; Wade et al., 2007). Por este motivo, se considera que la década de los años 80 supuso un cambio importante para la disciplina.

Siguiendo con la evolución histórica y conceptual de la disciplina, en los años 80-90 nace el término de Intervención Temprana, que reemplaza al de Estimulación Precoz (Belda, 2002). Se sustituye *precoz* por *temprana* porque *precoz* supone una aceleración del proceso natural del desarrollo, es decir, actuar antes de tiempo (Belda, 2014; Gutiez et al., 1993). En relación con ello, se hace necesaria una intervención lo más temprana posible dado que se trata de un momento único donde se sientan las bases del desarrollo posterior y se adquieren habilidades personales y sociales que van a determinar el futuro (Gutiez y Ruiz, 2012). Como consecuencia del cambio conceptual los centros pasaron a ser denominados Servicios de Intervención Temprana (Belda y Casbas, 2012).

Finalmente, la década de los años 90 es considerada como la consolidación de la disciplina, pues esta marca el último cambio terminológico que conduce a su denominación tal y como hoy la conocemos como Atención Temprana, quedando obsoletos los dos términos anteriores: Estimulación Precoz e Intervención Temprana, incluyendo intervenciones dirigidas a los menores, a sus familias y al

entorno más próximo (Belda, 2016; Fernández et al., 2017; Gutiez, 2005). Se comienza así a señalar la importancia de un *modelo integral* de actuación en Atención Temprana que tiene cuenta los aspectos biopsicosociales y educativos de los menores centrándose en “intervenciones que deben considerar la globalidad del niño y ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar” (Grupo Atención Temprana, 2000, p. 13). Como consecuencia, las intervenciones se realizan con el fin de “promover la salud del niño y su bienestar, aumentar sus competencias emergentes, minimizar los retrasos evolutivos, prevenir el deterioro funcional, promover la paternidad adaptativa y el buen funcionamiento de toda la familia” (Shonkoff y Meisels, 2000, p. 15). Por tanto, la disciplina ha pasado de llevarse a cabo desde un *modelo médico* a centrarse en un modelo más social y más educativo, preocupado por la mejora de las prácticas educativas familiares (Cañadas, 2012; Dalmau-Montala et al., 2017).

Desde sus inicios, la Atención Temprana ha sido una disciplina controvertida en España, pues no ha habido consenso entre los profesionales que han abordado este campo de estudio, hasta que en el año 2000 viera la luz el *Libro Blanco de Atención Temprana*. Por este motivo, para describir acertadamente la evolución de la disciplina, es preciso detenernos en el citado manual. El *Libro Blanco de Atención Temprana*, publicado por el Grupo de Profesionales de Atención Temprana (GAT)—conjunto de profesionales de diferentes comunidades autónomas de España organizados como asociación de profesionales y, a su vez, como organismo estatal—, fue y continúa siendo un referente indefectible para la actuación de muchos especialistas y centros de Atención Temprana en España. El manual define la disciplina de la siguiente manera:

El conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tiene por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. (p. 13).

Hablar de *riesgo* es aludir a cualquier circunstancia que hace que aumenten las probabilidades de tener un déficit o una alteración futura en el desarrollo (Brito de la Nuez, 2004). Es por ello que los grupos de población a considerar como destinatarios de la intervención son: (1) niños de riesgo biológico entre los que se incluyen riesgo neurológico, riesgo sensorial-visual y riesgo sensorial-auditivo (Guitez y Ruiz, 2012) y (2) niños de riesgo socioambiental, entendido este como “todas las condiciones sociales poco favorecedoras que pueden alterar el proceso madurativo del menor” (Grupo Atención Temprana, 2000, p. 11).

Seguidamente, con la finalidad de hacer una descripción más exhaustiva sobre los factores de riesgo biológico se presenta en la Tabla 1 el conjunto de estos.

Tabla 1.

Factores de riesgo biológico en Atención Temprana

A. Recién nacido de riesgo neurológico

Recién nacido con peso < P10 para su edad gestacional o con peso < a 1500 gramos o de edad gestacional < a 32 semanas.

APGAR < 3 al minuto o < 7 a los 5 minutos.

Recién nacido con ventilación mecánica durante más de 24 horas.

Neuro-metabolopatías.

Hiperbilirrubinemia que precise exanguinotransfusión.

Convulsiones neonatales.

Sepsis, meningitis, o encefalitis neonatal.

Disfunción neurológica persistente (más de siete días).

Daño cerebral evidenciado por ECO o TAC.

Malformaciones del Sistema Nervioso Central.

Cromosomopatías y otros síndromes dismórficos.

Hijo de madre con patología mental y/o infecciones, y/o drogas.

Recién nacido con hermano con patología neurológica o con factor de riesgo.

Gemelo, si el hermano presenta riesgo neurológico.

Siempre que el pediatra lo considere oportuno.

B. Recién nacido de riesgo sensorial – visual

Ventilación mecánica prolongada.

Gran prematuridad.

Recién nacido con peso inferior a 1500 gramos.

Hidrocefalia.

Infecciones congénitas del sistema nervioso central.

Patología craneal, detectada por ECO/TAC.

C. Recién nacido con riesgo sensorial – auditivo

Hiperbilirrubina que precisa exanguinotransfusión.

Gran prematuridad.

Recién nacido con peso inferior a 1500 gramos.

Infecciones congénitas del Sistema Nervioso Central.

Ingesta de aminoglucósidos durante un periodo prolongado o con niveles plasmáticos elevados durante el embarazo.

Síndromes malformativos con compromiso de la audición.

Antecedentes familiares de hipoacusia.

Acusada deprivación económica.

Infecciones postnatales del Sistema Nervioso Central.

Asfixia severa.

Nota. Adaptado de "Orígenes y Evolución de la Atención Temprana. Una Perspectiva Histórica de la Génesis de la Atención Temprana en Nuestro País" (p. 109), por P. Gutiez y E. Ruiz, 2012, *Agentes Contextos y Procesos. Psicología Educativa*, 18(2).

Igualmente, se presenta en la siguiente Tabla 2 el conjunto de factores de riesgo socioambiental.

Tabla 2.*Factores de riesgo socioambiental en Atención Temprana*

A. Recién nacido de riesgo socioambiental
Embarazo accidental traumatizante.
Convivencia conflictiva en el núcleo familiar.
Separación traumatizante en el núcleo familiar.
Padres de bajo C.I./ entorno no estimulante.
Enfermedades graves.
Alcoholismo/ drogadicción.
Prostitución.
Delincuencia/ encarcelamiento.
Madres adolescentes.
Sospecha de malos tratos.
Niños acogidos en hogares infantiles.
Familias que no cumplimentan los controles de salud repetidamente.

Nota. Adaptado de "Orígenes y Evolución de la Atención Temprana. Una Perspectiva Histórica de la Génesis de la Atención Temprana en Nuestro País" (p. 109), por P. Gutiez y E. Ruiz, 2012, *Agentes Contextos y Procesos. Psicología Educativa*, 18(2).

Asimismo, el *Libro Blanco de Atención Temprana* (2000), supuso hablar de tres niveles de prevención: prevención primaria, prevención secundaria y prevención terciaria, así como de tres ámbitos de actuación relacionados con la Atención Temprana, los cuales, además, se mantienen actualmente: servicios sanitarios, servicios sociales y servicios educativos.

En primer lugar, siguiendo a la Organización Mundial de la Salud (1980), se entiende por prevención primaria aquella que pretende reducir el número de casos nuevos de una enfermedad o un problema identificado en la población. Por tanto, se incluyen todas las acciones que persiguen evitar las condiciones que pueden derivar en la aparición de deficiencias a través de actuaciones dirigidas a la protección de la salud y a la promoción del bienestar (Valcarce, 2008), reduciendo así el riesgo de que aparezcan nuevos casos (Gutiez, 2005). En este sentido, la prevención primaria ofrece actuaciones de intervención dirigidas a toda la población en general (González-Mas, 1978). Es por ello que su finalidad es anticiparse a los problemas o dificultades actuando sobre la totalidad de la

población (Aranda y Andrés, 2004), bien a través de actuaciones dirigidas a grupos de población seleccionados o bien a través de medidas específicas para poblaciones identificadas como riesgo (Grupo Atención Temprana, 2005).

La prevención primaria en Atención Temprana es competencia de los servicios de salud, de los servicios sociales y de los servicios educativos (Grupo Atención Temprana, 2005). Por un lado, los servicios sanitarios persiguen, como derecho universal, la promoción del desarrollo infantil así como la detección de enfermedades. Además, entre los diversos programas sanitarios encontramos como prioritarios los destinados a la atención de mujeres embarazadas, las vacunaciones infantiles y la atención pediátrica primaria, entre otros. Por su parte, los servicios sociales están destinados a prevenir las situaciones de riesgo social, como puede ser el maltrato, tanto por acción como por omisión (Grupo Atención Temprana, 2005). En cuanto a los centros educativos, su función principal es ofrecer un entorno estable y estimulante a todos los menores de seis años, destacando entre sus acciones la realización de sesiones formativas e informativas sobre el desarrollo infantil para toda la población en general, así como la detección a través de la observación sistemática en el aula de infantil de posibles patologías (Aranda y Andrés, 2004). Es por ello que, tanto las escuelas infantiles (0-3 años) como los centros educativos (3-6 años) son un lugar idóneo donde llevar a cabo acciones de prevención primaria a la vez que de compensación de desigualdades.

En segundo lugar, la prevención secundaria persigue reducir la frecuencia de aparición de un problema identificando población de riesgo biológico o de riesgo socioambiental, junto al diagnóstico y la intervención posterior (Aranda y Andrés, 2004; Belda, 2002; Valcarce, 2008). Es decir, en este contexto, supondría disminuir la prevalencia de casos existentes a través de la detección y el diagnóstico precoz de enfermedades, trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo (Grupo Atención Temprana, 2005). Una detección temprana ofrece mayores posibilidades de evitar otras patologías asociadas, lograr mejoras funcionales y una mayor adaptación del niño en su entorno (Gutiez y Ruiz, 2012). Por ello, es imprescindible que la detección de los trastornos del desarrollo se realice en el momento en el que aparecen los primeros signos de alerta (Grupo Atención Temprana, 2005), teniendo en cuenta que la detección es el paso previo al inicio del proceso de diagnóstico. El diagnóstico de una dificultad, de una discapacidad o de un trastorno en el desarrollo consiste en su puesta en evidencia, es decir, en el conocimiento de sus

causas y en el inicio de una adecuada intervención terapéutica (Aranda y Andrés, 2004). El proceso de diagnóstico implica tener en cuenta el conjunto de ámbitos del desarrollo de los menores de seis años: biológico, psicológico, social y educativo, siendo necesaria la colaboración de profesionales de diferentes disciplinas y ámbitos: medicina, psicología, pedagogía, ciencias sociales, entre otros. Igualmente, un diagnóstico exhaustivo debe ser realizado contemplando tres niveles principales: (1) nivel funcional; por permitir conocer las capacidades del menor, (2) nivel sindrómico; que determina el conjunto de signos y síntomas que definen al menor y (3) nivel etiológico; que determina las causas de los problemas observados (Grupo Atención Temprana, 2000).

La prevención secundaria es competencia de los servicios sanitarios, de los servicios sociales y de los servicios educativos (Grupo Atención Temprana, 2005). Desde el ámbito sanitario, son los servicios de obstetricia, de neonatología y de pediatría los responsables de poner en marcha protocolos de detección y diagnóstico. Se cuidan, entre otros, los embarazos de alto riesgo, los embarazos de madres adolescentes, las infecciones neonatales, los recién nacidos con bajo peso, las infecciones postnatales; al igual que se llevan a cabo los programas de control del niño sano en pediatría, con observación y atención directa tanto del menor como de su familia (Aranda y Andrés, 2004). Los servicios sociales, por su parte, son los responsables de la detección de factores de riesgo social y de la posterior intervención (Aranda y Andrés, 2004; Grupo Atención Temprana, 2005). Por último, desde el ámbito educativo, los maestros se convierten en agentes imprescindibles de detección de signos de alarma en colaboración con los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, como responsables de la evaluación psicopedagógica y del posterior informe que incluye la respuesta más ajustada a las necesidades del menor (Grupo Atención Temprana, 2005).

En último lugar, la prevención terciaria se inicia cuando se conoce la existencia de alguna patología, una desviación o una alteración en el desarrollo del niño con respecto al desarrollo normalizado (Aranda y Andrés, 2004; Grupo Atención Temprana, 2005). Dicha prevención pretende mejorar las condiciones del desarrollo infantil reduciendo o superando los trastornos o las disfunciones del desarrollo, previniendo así posibles trastornos secundarios (Grupo Atención Temprana, 2000).

Siguiendo a Guitiez (2005) la finalidad de la misma es “reducir los efectos de una deficiencia, evitar que empeoren las consecuencias de un determinado trastorno y comprende todos los aspectos de la rehabilitación, la integración y la reinserción social” (p. 270).

La prevención terciaria es competencia de los servicios sanitarios, de los servicios sociales y de los servicios educativos, y agrupa el conjunto de actuaciones dirigidas al niño, a su familia y a su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones del desarrollo del menor y las necesidades de sus familias (Grupo Atención Temprana, 2005).

Siguiendo con el *Libro Blanco de Atención Temprana* (2000), el principal objetivo de la disciplina es “potenciar el desarrollo y el bienestar del menor considerando todos los aspectos biopsicosociales y alcanzar la integración del mismo en el medio familiar, escolar y social” (p. 17). Asimismo, los objetivos específicos que persigue la Atención Temprana en España y que son recogidos en el citado manual: *Libro Blanco de Atención Temprana* (2000) son los siguientes:

- › Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del menor.
- › Optimizar, en la medida de lo posible, el proceso evolutivo del desarrollo del menor.
- › Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y de adaptación de las necesidades específicas del menor.
- › Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- › Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y del entorno del menor.
- › Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

Como podemos observar, los objetivos a alcanzar en Atención Temprana no se centran solo en prevenir o reducir las limitaciones físicas, cognitivas o emocionales de los menores con factores de riesgo biológico o socioambiental, sino que también se relacionan con proporcionar apoyos, información y recursos a las familias, garantizando oportunidades de aprendizaje adecuadas para el desarrollo del menor y promoviendo relaciones socioafectivas en el entorno más próximo. Pero, sin embargo, a pesar de la importancia otorgada a la familia y al entorno

familiar en el *Libro Blanco de Atención Temprana* (2000) y en publicaciones posteriores como fueron el manual de *Buenas Prácticas de Atención Temprana* (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, 2000) y el manual de *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana* (Grupo Atención Temprana, 2005), en España se siguió llevando a la práctica el modelo comúnmente conocido como *modelo tradicional*. Dicho modelo se caracteriza por (1) estar centrado en el déficit buscando solución al problema que este puede ocasionar en el desarrollo del menor, pero no en las consecuencias del mismo, y (2) por definirse como un servicio implementado por profesionales que actúan como expertos, siendo estos, además, los únicos responsables de las decisiones de la intervención (Dunst, 2004; Dunst y Trivette, 2009). Un modelo llevado a cabo durante años en España y que todavía hoy es implementado en algunos centros de Atención Temprana de nuestro país, de forma que, un profesional trabaja con un menor durante un tiempo, en un contexto individualizado y fuera del entorno natural del niño (Escorcia-Mora y Rodríguez, 2019). En muchas ocasiones, los manuales recogen las evidencias científicas, pero, en cambio, en la práctica se reproduce aquello que conocemos, que observamos y que, además, tradicionalmente se va realizando y se obvian los avances de la ciencia y los resultados que esta aporta.

Con la llegada de la década de los años 90, los centros de actuación comenzaron a ser llamados Centros de Atención Temprana (CAT) pasando años más tarde a ser denominados como Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, tal y como actualmente se les conoce. No obstante, aún podemos encontrar centros que prestan servicios de Atención Temprana desde la denominación previa: Centros de Atención Temprana (CAT).

Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana son definidos por Belda (2002) como “servicios que disponen de los recursos personales y de los materiales suficientes para realizar una intervención global y personalizada con los menores de seis años que presentan o tienen riesgo de presentar trastornos en su desarrollo, con sus familias y con su entorno” (p. 36). Se caracterizan por ser centros autónomos, gratuitos, interdisciplinarios, participativos, descentralizados y sectorizados que ofrecen, como comentamos con anterioridad, intervención a menores de seis años con trastorno en el desarrollo o riesgo de padecerlo, a su

familia y a su entorno más inmediato. Además, elaboran para la población en general campañas de información y cursos de formación sobre aspectos relativos al desarrollo infantil (Grupo Atención Temprana, 2005). Asimismo, dependiendo de las necesidades de los menores, pueden ser centros específicos de un tipo de patología o centros genéricos que acogen a menores con todo tipo de discapacidad o trastorno del desarrollo (Sánchez-Caravaca y Candel, 2012). La derivación de los menores y sus familias a los diferentes Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana puede deberse a diversas situaciones: en ocasiones se produce por la observación de un retraso o trastorno en el desarrollo, otras por pertenecer a población de riesgo, a veces, por la propia incertidumbre de las familias, o cuando los menores cuentan con un diagnóstico de sus necesidades (Alcantud-Marín et al., 2019).

En lo referente a las diferentes formas o modelos de intervención, los diferentes Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de España no llevan a cabo un único modelo de actuación y práctica profesional debido a, entre otros motivos, no disponer de legislación nacional que regule la Atención Temprana. Un estudio realizado en el año 2011 por el Grupo de Profesionales de Atención Temprana (GAT) puso de manifiesto que los diferentes Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de España funcionaban de forma diferenciada, pero que, a pesar de ello, todos perseguían un objetivo común: conocer la realidad del niño y su contexto familiar para determinar las necesidades de este y de su familia, así como el tipo de intervención o programa a desarrollar (Grupo Atención Temprana, 2011). Además, todos los servicios y centros de Atención Temprana del territorio español persiguen el cumplimiento de una serie de principios básicos propuestos recientemente en el manual de *Atención Temprana: la visión de los profesionales (2018)*, entre los cuales destacan: (1) reconocer la Atención Temprana como un derecho de todos aquellos niños y familias que lo precisen y (2) garantizar la Atención Temprana como un servicio público, universal y de carácter preventivo-asistencial que llegue a todos los menores y a sus familias (Grupo Atención Temprana, 2018). Por este motivo, la Atención Temprana debe ser un servicio accesible, gratuito, descentralizado y ubicado en zonas de proximidad del menor y de sus familias, con el fin de facilitar y favorecer la equidad. Al mismo tiempo, la Atención Temprana es sectorizada y comunitaria, de modo que permite flexibilidad y adaptación según las necesidades del menor y de sus familias,

además de ser estable, garantizando el servicio dentro de los propios servicios de cada comunidad autónoma, siendo los servicios de atención a la infancia: sanidad, educación y servicios sociales, considerados, a su vez, como servicios de especialización profesional de carácter interdisciplinar o transdisciplinar (Cañadas, 2012).

Como podemos ver, han sido varias las décadas que se han necesitado para llegar a la conceptualización actual de la disciplina, la cual, afortunadamente, en estos momentos es más global y holística e incluye no solo al menor, a su familia y al entorno próximo, sino que persigue obtener el mayor número de recursos y apoyos formales e informales que ayuden a mejorar la calidad de vida —en adelante CdV— de las familias de Atención Temprana (Escorcia-Mora y Rodríguez, 2019).

En cuanto a la conceptualización más actual de la disciplina contamos con la definición propuesta por la Asociación Española de Intervención en la Primera Infancia (2020), la cual define a la Atención Temprana del S. XXI de la siguiente manera:

El conjunto de actuaciones biopsicosociales, directas e indirectas, dirigidas a la familia con uno o más niños de cero a seis años con trastorno de desarrollo o riesgo de padecerlo, coordinadas por un equipo interdisciplinar e implementadas de forma transdisciplinar por un profesional de referencia, quien de forma colaborativa asumirá un rol como apoyo facilitador para que la familia identifique y coordine todos los apoyos informales, intermedios y formales con los que cuentan en su día a día, observe y aproveche todas las oportunidades de aprendizaje y desarrollo que generan sus rutinas diarias en casa, la escuela o su comunidad, ejecute todas las habilidades, competencias y estrategias educativas y habilitadoras que ya tenían, y generen nuevas para así potenciar y optimizar al máximo, la evolución en el desarrollo funcional del niño, y el restablecimiento del equilibrio familiar (p. 7).

Actualmente, como se puede comprobar, el modelo asistencial, rehabilitar y centrado exclusivamente en el niño está obsoleto y las intervenciones abogan por una práctica centrada en la familia, en la que se tiene en cuenta el contexto natural del menor y su ámbito de desarrollo más cercano. Se deja de lado el *modelo clínico y médico* basado en el niño con patologías y se adopta una *práctica profesional centrada*

en la familia basada en las capacidades y en las fortalezas de las familias (McWilliam, 2010). Es por ello que las prácticas profesionales recomendadas actualmente para la intervención en Atención Temprana son prácticas individualizadas, flexibles y sensibles a las particularidades de cada familia; prácticas que proporcionan a las familias la información necesaria para la toma de decisiones, involucrando a todos los miembros de esta en las intervenciones para la mejora del menor y para la mejora del funcionamiento familiar (División de la Infancia Temprana, 2014; Dunst et al., 2014). Se trata de una práctica profesional, que, a diferencia del modelo planteado con anterioridad, considera a las familias como eje fundamental y participante activo en el proceso de intervención y desarrollo de los menores. Porque la implicación de las familias en Atención Temprana resulta de vital importancia durante los primeros años de vida de los niños, por ser considerados estos años como periodo crítico para el desarrollo y para el posterior aprendizaje de los menores, dado que la plasticidad cerebral, durante este periodo temporal, permite grandes posibilidades de progreso en el desarrollo infantil por la estrecha relación existente tanto entre la genética y la composición cerebral como entre los mecanismos neuronales y la respuesta adaptativa de los menores (Martínez, 2011). Desde esta práctica profesional se trata de conceder a las familias la importancia que estas merecen, y que no tuvieron en los inicios de la intervención de la disciplina, permitiendo una relación de colaboración entre familia y profesional en la que los profesionales tienen en consideración las necesidades de las familias y los deseos de cada uno de ellas, enfatizando en sus capacidades y en sus fortalezas (Cañadas, 2012; Dalmau-Montala et al., 2017; Dunst et al., 1991; Dunst et al., 2007; García-Sánchez et al., 2018; Montaña, 2017; Wade et al., 2007). Porque la capacidad de una familia no solo está relacionada con sus propios procesos internos, sino también con las oportunidades que los diferentes contextos le ofrecen. Así, las prácticas recomendadas tienen en cuenta no solo al menor, sino también a la familia y al entorno natural de estas (Aranda y Andrés, 2004; Belda, 2015; Escorcia-Mora et al., 2018; Escorcia-Mora y Rodríguez, 2019; Grupo de Atención Temprana, 2000; Perpiñán, 2009).

A continuación, en lo referente a la evolución histórica y conceptual de la disciplina, se presenta en la siguiente Tabla 3 un resumen con los rasgos más característicos de la Atención Temprana desde su primera nomenclatura en la década de los años 70 hasta la actualidad.

Tabla 3.*Evolución de la Atención Temprana en España*

Denominación	Años	Destinatarios	Rasgos	Centros
Estimulación Precoz	70 – 80	Niño	Minusvalías (0-2) (0-6)	Unidades de Estimulación Precoz
Intervención Temprana	80 – 90	Niño-Familia	Minusvalías (0-6) riesgo	Servicios de Intervención Temprana
Atención Temprana	90 – 00	Niño-Familia-Entornos naturales	Población general (0-6)	Centros de Atención Temprana
Atención Temprana de calidad	00 – 20	Niño-Familia-Entorno-Sociedad	Derecho universal Población general (0-6)	Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana

Nota. Adaptado de “Saber lo que no hay que hacer en Atención Temprana” (p. 5), por J.C. Belda y I. Casbas, 2012, *DESENVOLUPA: la Revista de Atención Precoz*, 34.

Las prácticas profesionales centradas en la familia —descritas en profundidad en el próximo capítulo— comienzan a extenderse por toda España durante la última década del siglo XXI, lo que ha supuesto un importante cambio en la organización e implementación de los servicios de Atención Temprana (Dalmau-Montala et al., 2017; García-Sánchez et al., 2020). Estas prácticas profesionales están basadas en apoyar y fortalecer el funcionamiento familiar, generar oportunidades de aprendizaje y empoderar a la familia para ser competente en el proceso de intervención con sus hijos (Dunst y Bruder, 1999; Dunst y Raab, 2004; García-Sánchez, 2020).

Desde esta práctica, la intervención se centra en: (1) ofrecer apoyo a las familias, (2) generar oportunidades de aprendizaje en el entorno natural del niño y (3) promover el desarrollo del menor (División de la Infancia Temprana, 2014). Al mismo tiempo que se desarrolla una práctica profesional colaborativa entre el profesional y la familia a favor del desarrollo del menor y de la mejora de la calidad de vida familiar —en adelante CdVF— (Brown y Brown, 2014; Dempsey y Dunst, 2004; García-Grau, 2019; Giné, 2004; McWilliam, 2010). Asimismo, el profesional deja de hacer una intervención directa e individual con el niño y apuesta por las fortalezas y por las capacidades de la familia (Gracia et al., 2019; Wade et al., 2007). Cuando se implementan prácticas profesionales centradas en la familia, el profesional de la disciplina debe ser consciente de que son las familias quienes toman sus propias decisiones, mientras que el profesional sirve de apoyo para ayudar a las familias a satisfacer estas necesidades (Orcajada y García-Sánchez, 2020). Con la implementación de esta práctica profesional, ya no se trata de trabajar con las familias o trabajar para la familia, sino que la familia es un miembro más del equipo que da soporte a este servicio (García-Sánchez, 2014; Pinto et al., 2012). Por ello, la idea principal significa alejarse del modelo de intervención rehabilitador y terapéutico centrado en el niño e implica tener muy presente a la familia y al entorno natural del menor. En consecuencia, esta práctica profesional es considerada como más efectiva que las planteadas anteriormente, por dar respuesta tanto a las necesidades de los menores de Atención Temprana como a las necesidades de sus familias (Dunst et al., 2007). Además, son diferentes los estudios que señalan que la implementación en Atención Temprana de prácticas profesionales centradas en la familia permite mejorar el funcionamiento de las familias con menores con discapacidad y su CdVF (Brown y Brown, 2014; Dempsey y Dunst, 2004; División de la Infancia Temprana, 2014, Espe-Sherwindt, 2008; García-Sánchez, 2014; García-Sánchez et al., 2020; Giné, 2004; Marco-Arenas et al., 2020; McWilliam, 2010; McWilliam y García Grau, 2019).

Por otro lado, son diferentes los proyectos que han conducido a la Atención Temprana a la situación que vive actualmente. Destaca, entre otros, el proyecto desarrollado desde el año 2010 por el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana l'Alquería vinculado a la Universidad Católica de Valencia el cual desarrolla e implementa, de forma reglada, prácticas profesionales centradas en la familia (García-Sánchez et al., 2018), así como el proyecto de transformación que

está llevando a cabo Plena Inclusión —movimiento asociativo español en favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias— con el fin de avanzar en la disciplina a nivel nacional. Un proyecto de transformación que apuesta por intervenciones centradas en la persona y centradas en las familias con el fin de mejorar la CdVF de estas (Díaz, 2019; McWilliam y García-Grau, 2019). Las prácticas profesionales centradas en la familia —como veremos en el próximo capítulo— suponen un cambio en la organización e implementación de los servicios de Atención Temprana (Dalmau-Montala et al., 2017; García-Sánchez et al., 2020). Además, cada vez son más los centros españoles de Atención Temprana y los profesionales de la disciplina los que se acogen a este enfoque de intervención (Bagur y Verger, 2020; Escorcia-Mora et al., 2018; García-Sánchez, 2020) y, como consecuencia de ello, la Atención Temprana que conocíamos en nuestro país ha cambiado y continúa haciéndolo porque la historia de la Atención Temprana es una historia presente, una historia activa que se está escribiendo en estos momentos (Escorcia-Mora et al., 2018).

Igualmente, hace tan solo uno meses, los profesionales se han encontrado con la necesidad de llevar a cabo este cambio de paradigma ante la situación de pandemia del COVID-19. La Atención Temprana en tiempos de pandemia ha supuesto para los profesionales de la disciplina la necesidad y urgencia de modificar sus intervenciones con las familias e iniciar algunos de los principios básicos de actuación de estas prácticas profesionales centradas en la familia (García-Sánchez, 2020). La necesidad de continuar durante tiempos de confinamiento con las intervenciones con los menores desde casa y la necesidad de contar con el apoyo de las familias para su realización ha despertado el interés actual de muchos profesionales que venían realizando intervenciones en salas de tratamiento y centradas en el niño, para centrar sus prácticas profesionales con las familias y en entornos naturales (García-Sánchez, 2020).

Los últimos avances de la investigación reclaman con urgencia que se potencie en los servicios de Atención Temprana la implementación de prácticas profesionales centradas en la familia y en entornos naturales. Además, son muchas las organizaciones tanto nacionales como internacionales y las asociaciones de profesionales especializadas las que aluden a la incorporación de prácticas centradas en la familia y, por tanto, basadas en la evidencia (García-Sánchez et al.,

2020; Guralnick, 2019; Halle et al., 2013). Aunque, los resultados empíricos actuales muestran que, a pesar de la eficacia y eficiencia de la implementación de esta práctica profesional, todavía existen obstáculos en su puesta en marcha (Bagur y Verger, 2020). Es por ello que, el momento que vivimos actualmente en Atención Temprana, requiere reconocer la filosofía que envuelve al paradigma de intervención centrado en la familia, así como diferenciar y saber implementar los diferentes modelos que pueden ser utilizados para aplicar este paradigma (García-Sánchez, 2020).

Finalmente, y con carácter reflexivo, acentuar que, si desde la publicación del manual el *Libro Blanco de Atención Temprana* en España (2000), la familia es indispensable como parte del proceso en el desarrollo del menor y se le concede un valor prioritario en la intervención, la cuestión entonces estriba en saber por qué no se comenzaron a implementar prácticas profesionales centradas en la familia hace veinte años. Ante posibles respuestas que giran en torno a la cuestión anterior, podemos destacar que, todo proceso de cambio es complejo y además este necesita de tiempo y de esfuerzo para comprender las verdaderas diferencias entre la intervención que venía realizándose y las prácticas profesionales que ahora se recomiendan (División de la Infancia Temprana, 2014). No obstante, en los últimos años y gracias a la evolución del paradigma centrado en la familia son cada vez más los profesionales de nuestro país que parecen tener más claro y entender mejor las diferencias existentes entre el paradigma centrado en el niño y la práctica profesional centrada en la familia (García-Sánchez, 2020). Esto nos ha llevado a dedicar el próximo capítulo de la presente investigación a realizar, por un lado, una aproximación de la conceptualización y principales evidencias de las prácticas profesionales centradas en la familia y, por otro lado, a proporcionar al lector una descripción del Modelo Basado en Rutinas de McWilliam (2010) y de sus componentes como modelo para la implementación de estas prácticas profesionales.

1.2. HETEROGENEIDAD EN ATENCIÓN TEMPRANA

En términos generales, podemos afirmar que la Atención Temprana tanto en España como en el resto de países europeos incluye el conjunto de actuaciones y servicios para los menores con alteraciones en el desarrollo o en situación de

riesgo, así como para sus familias y su entorno más próximo, pero, son varias las diferencias encontradas en diversos estudios sobre el desarrollo de la Atención Temprana en la Unión Europea.

Un estudio realizado sobre la situación de 19 países europeos confirmaba que la Atención Temprana no era homogénea en la Unión Europea (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005). Los resultados del estudio mostraron que, en la mayoría de los países estudiados, la edad establecida como límite para la intervención son los tres años, aunque en países como Suecia, Inglaterra o España, se extiende hasta los seis años de edad. También, se señalaba la existencia de diferencias en lo referente a la gestión del servicio, desde centros de carácter público, centros de titularidad privada o bien centros gestionados de forma compartida entre servicios médicos, servicios sociales y servicios educativos; destacando los países nórdicos por ser gestionados por las autoridades locales como únicas responsables del servicio. Asimismo, los resultados del estudio indicaban que existían diferencias en cuanto al lugar donde se realiza la intervención, encontrando países con intervenciones en contextos naturales y países con intervenciones en salas de tratamiento dentro de los centros de Atención Temprana. De los diferentes países que formaron parte del estudio, destaca Suecia, por realizar intervenciones en contextos próximos al menor y a su familia. Además, los resultados mostraron que, en la mayoría de los países, la intervención se realizaba de forma directa con el menor, aunque, países como Portugal e Inglaterra llevaban a cabo prácticas profesionales centradas en la familia, teniendo en cuenta las condiciones y particularidades de cada una de ellas. En estos países, la Atención Temprana buscaba la ejecución de un modelo centrado en el hogar que incluye la colaboración de los padres con estrategias de intervención individual y con la constitución de un equipo interdisciplinar en el que se desarrolla una relación de cooperación entre los distintos profesionales de la disciplina y las familias.

En el año 2010, la European Agency for Development in Special Needs Education (Eurydice) que actúa, además, como plataforma de colaboración entre los Ministerios de Educación de los diferentes países de la Unión Europea, realizó otro estudio de seguimiento de las prácticas desarrolladas en Atención Temprana.

El estudio aporta una visión global de las mejoras y de los principales cambios desarrollados en Atención Temprana vinculados a cinco elementos considerados esenciales por parte de la Eurydice (2010):

- Disponibilidad: entendida como derecho tanto para los niños como para sus familias. La disponibilidad requiere de información clara y precisa, tan pronto como sea posible, y de políticas que permitan asegurar la implementación de la Atención Temprana para la población destinataria. Se trata, además, de asegurar una correcta organización entre los servicios competentes en materia de Atención Temprana: servicios educativos, servicios sanitarios y servicios sociales.
- Proximidad: en cuanto a la disposición geográfica del servicio, creando así una red descentralizada que permita disponer del servicio tan cerca como sea posible.
- Asequibilidad: poder tener accesibilidad a los servicios de Atención Temprana con independencia del nivel socioeconómico. Se trata de garantizar el servicio a toda población que lo precise. Para ello, el servicio debe, o bien ser gestionado con fondos públicos, o bien llevarse a cabo entre el servicio privado y los fondos públicos.
- Interdisciplinariedad: entendida desde la necesaria implicación de las familias en coordinación con los distintos profesionales del sector, con independencia de la formación y/o especialidad.
- Diversidad: desde la adecuada coordinación entre los sectores implicados: servicios sanitarios, servicios sociales y servicios educativos.

Los resultados mostraron, además, avances en la implementación de prácticas profesionales centradas en la familia en países como Alemania, Inglaterra o Noruega. Se destacan también las mejoras encontradas en lo referente a la relación con las familias pues estas reciben más información, se apuesta por el asesoramiento y la capacitación de las mismas y participan en la toma de decisiones. Igualmente, los resultados del estudio indicaban la necesidad de más formación para todos los profesionales que intervienen en Atención Temprana con el fin de alcanzar equipos de profesionales que trabajen con las familias de forma más activa durante todo el proceso de intervención (Eurydice, 2010).

En otro de los estudios realizados sobre la Atención Temprana —en esta ocasión en España— por parte del Grupo de Profesionales de Atención Temprana (GAT) sobre la realidad de la Atención Temprana en 17 comunidades autónomas y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, se mostraba que el tiempo promedio que dedica el profesional a la relación con las familias es del 13%, mientras que la intervención directa con los menores ocupaba el 65,88% del tiempo dedicado por los profesionales en el conjunto de sus actuaciones como especialistas de la Atención Temprana (Grupo Atención Temprana, 2011).

Además, los resultados señalaban que la población atendida en Atención Temprana en España era de 43.986 niños y niñas de cero a seis años, suponiendo un porcentaje del 1,35% de la población infantil menor de seis años. Dado que la población total se estimaba en torno a los 78.397 niños, excluida la población de riesgo, el número de niños de Atención Temprana quedaba muy alejado del número total de la población con discapacidad con edades comprendidas entre los cero y seis años. Como consecuencia, un elevado número de niños quedaba fuera de los servicios de Atención Temprana debido a la falta de recursos disponibles. Sin embargo, durante los últimos años ha incrementado el número de población atendida, incluyendo dentro de esta a aquellos menores que presentan situación de riesgo.

Por otro lado, las principales diferencias entre las distintas comunidades autónomas que participaron en el estudio fueron: (1) la composición de los equipos, (2) los tiempos de intervención, (3) la edad de los menores, (4) la autonomía de los centros y (5) la disponibilidad de recursos en zonas rurales, destacando las siguientes conclusiones:

- En 4 comunidades autónomas la población infantil destinataria de la Atención Temprana eran únicamente los menores de cero a tres años.
- En 12 comunidades autónomas la Atención Temprana no llegaba a las zonas rurales.
- La detección y derivación de casos se realizaba principalmente desde el ámbito sanitario (54,85%).
- En 3 comunidades autónomas era necesario tener un 33% de minusvalía como requisito de acceso.

- En al menos 7 comunidades autónomas la Atención Temprana no estaba sectorizada.
- En 11 comunidades autónomas disponían de autonomía en la recepción de los casos.
- La procedencia de las familias destinatarias de los servicios de Atención Temprana eran en un 89% de nacionalidad española.
- La mayoría de los diagnósticos de los menores eran retraso evolutivo, factores de riesgo biológico, trastornos generalizados del desarrollo y trastornos del lenguaje (Grupo Atención Temprana, 2011).

Como podemos observar, al igual que hay diferencias entre los distintos países que conforman la Unión Europea, también las hay en las diferentes comunidades autónomas de España, entre otros motivos por la ausencia, ya comentada, de una normativa estatal única que regule la Atención Temprana dentro del territorio nacional.

En cuanto a legislación se refiere, actualmente —a fecha de junio de 2021—, nos encontramos con la primera ley estatal que establece la Atención Temprana como derecho universal. Se trata de la aprobación de la Ley Orgánica de Protección Integral a la Infancia y la Adolescencia frente a la Violencia que, entre otras cuestiones, recoge la obligatoriedad de garantizar una Atención Temprana de calidad en menores de seis años con necesidades. Concretamente, se señala en el apartado 5 del artículo 11 que “Las Administraciones sanitarias, educativas y los servicios sociales competentes garantizarán de forma universal y con carácter integral la Atención Temprana desde el nacimiento hasta los seis años de edad de todo niño o niña con alteraciones o trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos en el ámbito de cobertura de la ley, así como el apoyo al desarrollo infantil” (Ley Orgánica de Protección Integral a la Infancia y la Adolescencia frente a la Violencia, 2021, Artículo 11). No obstante, esta ley no alude a una ley estatal de Atención Temprana, sino que solo menciona su universalidad.

Por este motivo, son muchas las asociaciones y los profesionales de la disciplina los que siguen reclamando la necesidad de una normativa estatal, especialmente para evitar las disparidades que continúan existiendo en las diferentes comunidades autónomas de España.

El hecho de que no haya una ley que regule las actuaciones de los profesionales supone que dentro de cada comunidad autónoma podamos encontrar Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana con diferentes prácticas de actuación. Las diferencias entre comunidades autónomas en el territorio español seguirán siendo una realidad mientras no dispongamos de una legislación que regule la disciplina.

1.3. LA ATENCIÓN TEMPRANA EN LA REGIÓN DE MURCIA.

La Región de Murcia, a diferencia de otras comunidades autónomas, no dispone de una normativa regional que regule la Atención Temprana. Por este motivo, la Asociación de Profesionales de Atención Temprana de la Región de Murcia (ATEMP) que cuenta con más de 150 profesionales y la Comisión Regional de Atención Temprana (CRAT) constituida por directores y representantes de los diferentes centros y servicios de la Atención Temprana de la Región de Murcia llevan más de 15 años tratando de impulsar una normativa que permita una Atención Temprana pública, gratuita y universal en beneficio de los más de 4700 niños y familias que son atendidas actualmente en la Región de Murcia, para conseguir así compensar situaciones de desventaja social y de vulnerabilidad de la infancia.

Esta solicitud nunca se había materializado, hasta que, en el año 2017, se presentó y se aceptó para su revisión un proyecto de Decreto que regulase la intervención integral de la Atención Temprana en la Región de Murcia. Este proyecto de Decreto fue elaborado de forma colaborativa entre profesionales de diferentes centros de Atención Temprana y diferentes entidades públicas y no lucrativas. Fueron once las versiones presentadas con anterioridad y, que, por diferentes motivos, nunca se hicieron públicas. Tras años de espera, en el año 2019, fue publicado el Dictamen sobre este proyecto de Decreto. Sin embargo, esto no significó su rápida implementación.

En noviembre de 2020, Plena Inclusión de Murcia todavía seguía exigiendo su puesta en marcha con la finalidad de poder así proporcionar servicio a todos los menores que lo necesiten, proporcionar apoyo a sus familias y proporcionar financiación estable a las entidades prestadoras del servicio, porque actualmente en la Región de Murcia el servicio de Atención Temprana es financiado a través de

subvenciones pero, cuando estas no son suficientes, son las propias familias las que tienen que abonar la parte restante. Un mes después, en diciembre de 2020, se anunciaba la aprobación inicial del proyecto de Decreto por parte de la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social y del Instituto Murciano de Acción Social y se acordaba su aprobación por parte del Consejo de Gobierno de la Región de Murcia, siendo, por tanto, la Asamblea Regional la encargada de decidir su aprobación o su instancia como proyecto de ley (Agencia Efe, 2020).

Tras estos hechos, la Plataforma de Atención Temprana de la Región de Murcia —integrada por un grupo de asociaciones de padres y madres de niños con necesidades de Atención Temprana—, diferentes Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, un gran número de profesionales con experiencia y formación en Atención Temprana a nivel regional y nacional y asociaciones deportivas que apoyan la defensa de la Atención Temprana en la Región de Murcia mostraron su disconformidad por considerar esta normativa como una barrera administrativa que demoraría el comienzo del servicio hasta cuarenta días, y por suponer, además, la eliminación del principio de accesibilidad para todos los menores en situación de necesitar Atención Temprana. Aunque, por otra parte, familias y asociaciones de Plena Inclusión de Murcia seguían exigiendo su entrada en vigor, incluso, lo antes posible (Agencias, 2021).

Tras todo lo mencionado con anterioridad, el 2 de marzo de 2021, según recoge el Boletín Oficial n.º 63 de la Región de Murcia, la Asamblea Regional de Murcia instaba al Consejo de Gobierno a: en primer lugar, escuchar las reivindicaciones y propuestas de la Plataforma en defensa de la Atención Temprana y reformular el formato del borrador así como su contenido, teniendo en cuenta la opinión de técnicos, profesionales, padres y el interés general y, en segundo lugar, tramitar como proyecto de ley el borrador de Decreto una vez realizadas las oportunas modificaciones para su debate en la Asamblea Regional entre las distintas formaciones políticas, colectivos y asociaciones.

Meses más tarde, el 12 de junio de 2021, la Conserjería de Política Social anunciaba la retirada del proyecto de Decreto de Atención Temprana para la Región de Murcia por la imposibilidad de tramitar las necesarias enmiendas para su dotación en los presupuestos autonómicos del año 2021, así como por los

informes jurídicos contrarios emitidos por la Asamblea Regional de Murcia (Pérez, 2021).

Días más tarde, el 14 de junio de 2021, se acordaba que, tras la retirada del borrador Decreto por el que se iba a regular la intervención integral de la Atención Temprana en la Región de Murcia se tramite este como proyecto de ley de forma consensuada por el mayor número de representantes de la disciplina para garantizar así la universalidad y la gratuidad de la Atención Temprana para los más de 4.700 menores de seis años con discapacidad o en situación de riesgo y sus familias.

Por otro lado, el 16 de junio de 2021, con motivo de la conmemoración del *Día Internacional de la Atención Temprana*, se presentaron en el Congreso de los Diputados de la Región de Murcia más de 100.000 firmas reivindicando, de nuevo, una ley estatal que regule la Atención Temprana en España.

Como podemos observar, no existe consenso en materia legislativa entre las partes implicadas de Atención Temprana de la Región de Murcia y continúan las reclamaciones por impulsar una ley que regule la Atención Temprana en nuestro país.

No obstante a lo anterior, podemos indicar que en la Región de Murcia, siguiendo la publicación del *Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad* (2005) y la publicación por parte del Grupo de Profesionales de Atención Temprana (GAT) sobre *La Realidad Actual de la Atención Temprana en España* (2013), la Atención Temprana se define en sintonía a la definición propuesta en el *Libro Banco de Atención Temprana* (2000) entendida como el conjunto de intervenciones dirigida a la población infantil de entre cero y seis años, a su familia y a su entorno con la finalidad de dar una respuesta, lo más inmediata posible, a las necesidades transitorias o permanentes de los menores en situación de dependencia, con discapacidad, con limitaciones funcionales, con alteraciones en el desarrollo o en riesgo de padecerlas.

Todos los menores de seis años y sus familias tienen el derecho de recibir Atención Temprana desde un modelo de intervención interdisciplinar que proporcione el desarrollo integral de los niños y sus familias y que revierta en el bienestar no solo del niño y de su familia, sino también de su entorno. Asimismo,

el servicio público de Atención Temprana, que se está ejecutando en la Región de Murcia en estos momentos, se caracteriza por los siguientes aspectos:

- ↪ La edad contemplada para recibir Atención Temprana se sitúa en la franja 0 - 6 años.
- ↪ Para recibir el servicio no es necesario poseer el 33% de minusvalía.
- ↪ Cualquier familia puede obtener una primera valoración del desarrollo de su hijo desde los servicios educativos, los servicios sanitarios o servicios sociales.
- ↪ En líneas generales, los centros cuentan con los siguientes profesionales: psicólogos o pedagogos, terapeutas, logopedas, fisioterapeutas y trabajadores sociales.
- ↪ Los centros disponen de autonomía en su gestión.
- ↪ Todos los centros están ubicados de forma sectorizada. En aquellas áreas que no hay Atención Temprana en el municipio es el centro más cercano el encargado del servicio.
- ↪ Los centros son de carácter público en algunos casos, o bien pertenecen a entidades sin ánimo de lucro legalmente constituidas que cuentan con el apoyo de la administración.
- ↪ Las plazas públicas disponibles se cubren en su totalidad.
- ↪ Algunos municipios disponen de un servicio gratuito en su totalidad y en otros existe copago.
- ↪ Los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Atención Temprana realizan la detección precoz de las necesidades educativas especiales y funciones de orientación y apoyo a las familias.
- ↪ Los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Atención Temprana atienden a niños escolarizados en el primer ciclo de Educación Infantil (0-3 años) y a los no escolarizados de (0-4 años), mediante dos programas principales: el programa de apoyo psicopedagógico a las Escuelas Infantiles y el programa de detección y Atención Temprana para menores de alto riesgo.
- ↪ La Región de Murcia cuenta con una red descentralizada de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana localizados en las principales localidades de la Región de Murcia.

A continuación, se presenta en la siguiente Tabla 4, los centros municipales de Atención Temprana de la Región de Murcia, a partir de los datos obtenidos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (CARM) en la sección de *Recursos Sociales Municipales* en el momento de elaboración del presente estudio.

Tabla 4.

Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana municipales de la Región de Murcia

Abanilla	CDIAT Municipal Fortuna
Abarán	CDIAT Municipal Abarán
Águilas	CDIAT Municipal Águilas
Aledo	CDIAT Municipal de Totana
Alhama de Murcia	CAT Municipal Alhama
Archena	CDIAT Municipal Archena
Blanca	CDIAT Municipal Blanca
Cieza	CDIAT Municipal de Cieza
Fortuna	CDIAT Municipal Fortuna
Librilla	CAT Municipal Alhama
Lorca	CDIAT Municipal Lorca
Mazarrón	CDIAT Municipal Mazarrón
Ojós	CDIAT Municipal Archena
Puerto Lumbreras	CDIAT Municipal Puerto Lumbreras
Ricote	CDIAT Municipal Archena
Torres de Cotillas	CDIAT Municipal Torres de Cotillas
Totana	CDIAT Municipal de Totana
Ulea	CDIAT Municipal Archena
Villanueva del Segura	CDIAT Municipal Archena
Yecla	CDIAT Municipal Yecla

La Región de Murcia cuenta, además, con una serie de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana sin ánimo de lucro que proporcionan atención especializada a la población infantil de cero a seis años, a sus familias y al entorno. En la siguiente Tabla 5 se muestran algunos de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de iniciativa social existentes en el momento de elaboración del presente estudio.

Tabla 5.

Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de iniciativa social de la Región de Murcia

ADAMUR	Asociación de profesionales que atiende a niños y familiares de la Región de Murcia.
AIDEMAR	Asociación que presta servicios tanto a familias como a niños menores de seis años que presentan trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos en el entorno geográfico de la Comarca del Mar menor – Campo de Cartagena.
APANDA	Asociación de Padres de Niños Deficientes Auditivos en Cartagena.
ASPAJUNIDE	Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana en Jumilla.
ASPANPAL	Asociación de padres de menores con problemas de audición y lenguaje. Es una entidad sin ánimo de lucro de uso público.
ASSIDO	Asociación para personas con síndrome de Down en Cartagena y en Murcia.
ASTRADE	Entidad sin ánimo de lucro que tiene como finalidad mejorar la calidad de vida de las personas con Trastorno Generalizado del Desarrollo y sus Familias.
ASTRAPACE	Asociación sin ánimo de lucro destinada a menores con Parálisis Cerebral y alteraciones afines.
ONCE	Organización de personas ciegas que tiene como finalidad mejorar la autonomía personal y la calidad de vida de las personas.
PROMETEO	Asociación en Torre Pacheco.

ASTUS	Asociación tutelar de personas con discapacidad en Cartagena.
AVANZA	Asociación de familias de personas con discapacidad intelectual del noroeste.
ASTEAMUR	Asociación de padres sin ánimo de lucro que tiene como objetivo ayudar a menores con Trastorno del Espectro Autista

En lo referente a la creciente evolución de la disciplina en España, resulta de especial consideración destacar que la inexistencia de normativa tanto estatal como regional en materia de Atención Temprana supone que el *Libro Blanco de Atención Temprana (2000)* continúe siendo la guía de profesionales de Atención Temprana de esta comunidad autónoma, los cuales centran sus actuaciones en un trabajo interdisciplinar o transdisciplinar proporcionando un servicio de calidad.

El hecho de que no haya una ley que regule las actuaciones de los profesionales de Atención Temprana supone que dentro de la Región de Murcia podamos encontrar Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana con diferentes prácticas de actuación. Por este motivo, uno de los objetivos planteados en la presente investigación se centra en el análisis de las prácticas profesionales implementadas en los centros de Atención Temprana de la Región de Murcia, desde la percepción de profesionales y desde la percepción de familias usuarias de los servicios de Atención Temprana.

CAPÍTULO II.

Prácticas profesionales centradas en la familia en Atención Temprana

CAPÍTULO II.

PRÁCTICAS PROFESIONALES CENTRADAS EN LA FAMILIA EN ATENCIÓN TEMPRANA

El presente capítulo realiza una aproximación de las prácticas profesionales centradas en la familia desde sus principales teorías de influencia hasta los resultados de su implementación en centros de Atención Temprana de España.

Se realiza un recorrido histórico de las prácticas profesionales centradas en la familia y se alude a los fundamentos que integran este paradigma. Se describe, además, el Modelo Basado en Rutinas de McWilliam (2010) y sus diferentes componentes como modelo de implementación de este enfoque.

El Modelo Basado en Rutinas (McWilliam, 2010) es un referente en la implementación de prácticas profesionales centradas en la familia en numerosos estados de Estados Unidos y en otros países como Portugal, Canadá o Finlandia. Modelo que, a su vez, tal y como explicaremos más adelante, ha sido utilizado en las escalas de evaluación de la presente investigación.

2.1. TEORÍAS QUE SUSTENTAN LAS PRÁCTICAS PROFESIONALES CENTRADAS EN LA FAMILIA

La Atención Temprana ha evolucionado durante las últimas décadas, pero especialmente durante los últimos años, experimentando cambios significativos en las prácticas profesionales de intervención que conducen a la disciplina a un nuevo enfoque.

Este enfoque ha sido motivado por diferentes teorías —consideradas como teorías emergentes— que conducen a la Atención Temprana hacia una perspectiva sistémica, ecológica, transaccional y centrada en la familia (Dunst, 2002; Moore, 2012). Las tres teorías que fundamentan una práctica profesional centrada en la familia son principalmente: (1) la Teoría General de los Sistemas, (2) la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner y, en último lugar, (3) la Teoría Transaccional del Desarrollo.

Las tres teorías, descritas a continuación, contribuyen a la idea de que el desarrollo humano se construye a partir de las interacciones que las personas realizan en sus entornos naturales más próximos (Sameroff y Fiese, 2000).

2.2.1. Teoría General de los Sistemas

La primera formulación de la Teoría General de los Sistemas fue acuñada por Ludwig von Bertalanffy en la década de los años 60. Esta teoría se presenta como una forma sistemática y científica de aproximación y representación de la realidad, al mismo tiempo que, como una orientación para llevar a cabo una práctica de trabajo transdisciplinar (Arnold Y Osorio, 1998). Además, entiende los sistemas como un modelo organizativo (Arnold Y Osorio, 1998).

La Teoría General de los Sistemas se caracteriza por definir a la familia como un sistema social complejo de relaciones recíprocas en el que cada familia posee características y necesidades propias (Dalmau et al., 2017). Para la Teoría General de los Sistemas toda familia tiene, como forma de sistema, una historia familiar propia en la que se comparten creencias, valores y experiencias (Cañadas, 2013). En este sentido, Andolfi (1984) afirma que la familia se compone por un conjunto de unidades relacionadas entre sí.

Esta teoría contribuye a la comprensión de que las personas no actúan de forma aislada, sino que los cambios ocurridos en cada uno de los componentes de una familia suponen cambios para todos los integrantes (Dunst, 2000). Para esta teoría, las relaciones son recíprocas y cada familia es un sistema social en su conjunto en el que la experiencia de cualquiera de sus miembros afecta al resto, además defiende que las familias no existen independientemente de su entorno (Giné et al., 2009). Por tanto, el desarrollo del menor se ve comprometido por la relación de este con su familia y con su medio más próximo.

2.2.2. Teoría Ecológica de Bronfenbrenner

Bronfenbrenner (1977) plantea el desarrollo humano desde una visión ecológica del mismo. La Teoría Ecológica de Bronfenbrenner, que nace en la década de los años 70, postula que los sistemas y las unidades sociales no operan aisladamente, sino que influyen de forma bidireccional tanto directa como

indirectamente (Dunst y Trivette, 1988). En este sentido, las unidades sociales, las personas, los contextos y lo que ocurre en cada uno de ellos, no acontece de forma aislada, sino que cada uno de los sistemas influye uno sobre el otro (Andrés y Castellar, 2012; Dunst y Trivette, 1987). Por este motivo, los acontecimientos y las experiencias de la vida diaria de un niño afectan directa o indirectamente en la conducta de este (Bronfenbrenner, 1979).

Según Bronfenbrenner (1986) son cuatro los sistemas que se influyen mutuamente, siendo estos los siguientes:

- › **Microsistema:** Es el ambiente inmediato. La relación entre el niño y el ambiente más cercano. El microsistema más destacado en la primera infancia es la familia.
- › **Mesosistema:** Son las relaciones que se establecen entre varios microsistemas en los que el individuo se desarrolla. Un ejemplo de mesosistema es la relación existente entre la familia y el centro educativo.
- › **Exosistema:** Hace referencia al entorno donde la persona no participa activamente, pero donde se producen hechos que afectan a este y, por ende, a la propia persona. Un exosistema puede ser una asociación o una institución formal, entre otros.
- › **Macrosistema:** Se corresponde, en forma y contenido, con los sistemas de menor orden que existen en una cultura como son los sistemas de creencias y de valores que sustentan los comportamientos del ser humano.

Como consecuencia de estos sistemas, el niño evolucionará adecuadamente cuando su relación con el medio y el propio medio sean adecuados, mientras que, por el contrario, si la relación que el menor establece con su medio o el propio medio presentase dificultades, déficits o escasez de recursos, el desarrollo del niño se vería afectado de forma negativa. Así, su desarrollo será el resultado de la interacción entre él mismo y el mundo que le rodea (Martínez y Calet, 2015).

Por este motivo, la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner supone para la Atención Temprana una perspectiva de actuación focalizada no solo en el niño de manera aislada, sino que el desarrollo de este depende de su interacción con su entorno más próximo, incluyéndose en este a la familia y a los cuidadores principales.

2.2.3. Teoría Transaccional del Desarrollo.

Posteriormente, durante la década de los años 80, nace la Teoría Transaccional del Desarrollo, siendo Sameroff su autor más representativo (Sameroff y Chandler, 1975). La Teoría Transaccional del Desarrollo postula que el entorno es el lugar idóneo para el desarrollo humano dado que el resultado del desarrollo es consecuencia de las continuas interacciones del menor con su entorno próximo y de referencia (Martínez y Calet, 2015). Esta teoría pone énfasis en las experiencias que el medio proporciona al menor, en las experiencias proporcionadas por su familia y en las experiencias dentro de su contexto social (Sameroff y Fiese, 2000).

Como consecuencia, la Teoría Transaccional del Desarrollo aboga por entender el desarrollo del niño como “el producto de las continuas interacciones dinámicas entre la persona y las experiencias proporcionadas por su familia y su contexto social” (Pérez-López, 2009, p. 35). De esta manera, las diferentes experiencias que vive un menor en sus diferentes contextos sociales van a marcar su desarrollo. En este sentido, los factores ambientales pueden modificar la biología humana (Shonkoff y Meisels, 2000). En definitiva, la Teoría Transaccional del Desarrollo se basa en la naturaleza interactiva entre lo biológico y lo adquirido, en el intercambio entre el niño y el ambiente (Perera, 2011).

Se defiende, por tanto, la idea de que la evolución del niño se debe a la interacción entre el propio niño y las experiencias proporcionadas por el ambiente, de forma que, del mismo modo que la familia y el contexto influyen sobre el niño, el niño también lo hace sobre el ambiente. Así, un mismo ambiente, un mismo contexto o las mismas personas no influyen de forma igualitaria en el desarrollo de los menores (Sameroff y Fiese, 2000).

La confluencia de las teorías presentadas anteriormente, nos redirigen a un modelo de intervención que tiene en cuenta a la familia y al entorno como elementos determinantes en el desarrollo del menor. Además, es notable para la disciplina presente y, siguiendo a Perpiñán (2009) la idea de que los entornos naturales son, por tanto, potencialmente óptimos para crear entornos competentes, cambiando así la concepción de las prácticas profesionales de Atención Temprana y dirigiéndose estas a un enfoque centrado en la familia con intervenciones en el entorno natural del niño.

2.2. PRÁCTICAS PROFESIONALES CENTRADAS EN LA FAMILIA

2.3.1. Origen y conceptualización de las prácticas profesionales centradas en la familia.

La literatura previa de Atención Temprana pone de manifiesto que la práctica profesional centrada en la familia y basada en los entornos naturales está presente en Estados Unidos desde la década de los años 80 (García-Sánchez, 2018), pero, sin embargo, en España las primeras referencias de las prácticas profesionales centradas en la familia tuvieron lugar en el año 2010. De hecho, muchas de las investigaciones publicadas durante los últimos diez años centran sus estudios en estas prácticas profesionales avaladas por la evidencia científica y su constatación empírica (Dunst, 2016; García-Sánchez, 2018; Guralnick, 2019; Halle et al., 2013).

El origen de la práctica profesional centrada en la familia se remonta al año 1950, entendida en sus inicios como un modelo basado en la colaboración entre profesionales y familias, el cual estaba pensado para ayudar a las familias con hijos con necesidades especiales. Uno de sus precursores fue Carl Rogers (1961) quien a través de su modelo centrado en el *cliente* concedía mayor importancia al *cliente* que al propio profesional prestador de cualquier tipo de servicio (Fernández et al., 2017). Esta concepción de *cliente* conduce a entender a la familia como tal, pero en este caso, de los servicios de Atención Temprana. De esta forma, las familias se convierten en *clientes* con necesidades propias, siendo agentes activos y protagonistas imprescindibles de la intervención para la mejora del desarrollo de sus hijos (Castellanos et al., 2000; McWilliam, 2010), dando así origen a la concepción de un servicio *centrado en la familia* porque, como describíamos en el capítulo anterior, son distintos los modelos de intervención que podemos distinguir a lo largo de la historia de la Atención Temprana. Así, Espe-Sherwindt (2008) propone que podríamos hablar, con anterioridad a la concepción actual de las prácticas profesionales centradas en la familia, de enfoques distintos según los roles que desempeñan profesionales y familias:

- › *Modelo centrado en el profesional*: este modelo se centra en otorgar el rol de experto al profesional. Es el profesional quien determina las necesidades tanto del niño como de la familia, además de ser el profesional quien decide la forma de actuar para satisfacer las necesidades familiares. Las familias,

por su parte, deben confiar en la actuación del profesional, como experto. Este modelo lleva implícita una relación de dependencia de la familia hacia el profesional.

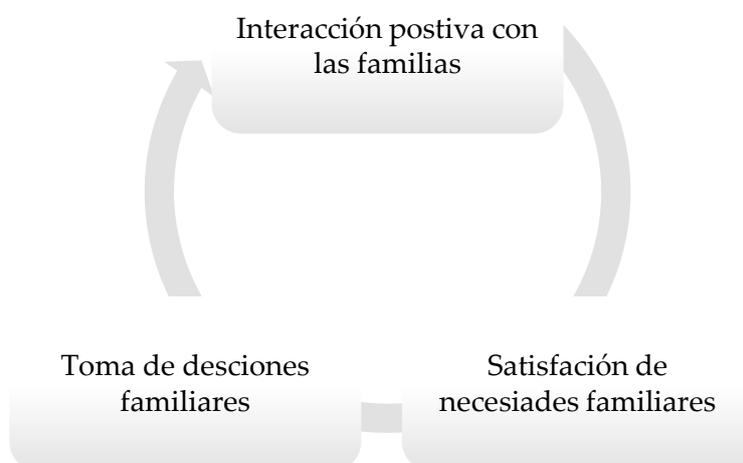
- › *Modelo familia-aliada:* en este caso, los profesionales comienzan a ver a las familias como personas capaces de intervenir en el desarrollo del menor, pero el profesional sigue determinando cómo se realiza la intervención. Por ende, se sigue manteniendo una relación de dependencia de la familia hacia el profesional. Este modelo convierte a la familia en coterapeuta de forma que la familia puede repetir en casa la intervención realizada por el profesional.
- › *Modelo enfocado a la familia:* en este modelo, las familias comienzan a ser consideradas usuarias del servicio. Las familias acuden al centro de manera presencial y pueden elegir entre diversas opciones que los centros de Atención Temprana le ofrecen. Las familias comienzan a sentir cierta autonomía al tener la oportunidad de elegir, pero el profesional no se plantea tener en cuenta las competencias de la familia como participante activo en el proceso de intervención; únicamente la familia elige entre varias alternativas.
- › *Modelo centrado en la familia:* en este enfoque, los profesionales y las familias se sitúan en una posición de igualdad con una misma finalidad: facilitar y mejorar el desarrollo del menor. La intervención es individualizada y se centra en generar oportunidades de aprendizaje en el contexto natural del niño.

Estos modelos, explicados según los roles que desempeñan familias y profesionales, conducen a una práctica profesional centrada en la familia definida por Dunst (1991) como una filosofía, como una combinación de creencias y prácticas basadas en una forma especial de trabajar con las familias. Además, tiene unos rasgos que la caracterizan y diferencian de otras prácticas de intervención que puedan incluir también la participación de las familias (Escorcia- Mora, 2016). Así, Espe-Scherwindt (2008) añade que esta práctica profesional de intervención en Atención Temprana es “una forma sistemática de crear colaboración con las familias tratándolas con respeto y dignidad, entendiendo sus valores y decisiones, promoviendo apoyo para fortalecer y promocionar su funcionamiento familiar” (p.

136). La familia es entendida como el conjunto de personas consideradas como cuidadores principales del menor y como parte elemental en el proceso de intervención desde el análisis y la detección de fortalezas y debilidades, hasta la planificación y toma de decisiones (Cañadas, 2012; Dunst et al., 2007). Por consiguiente, estas prácticas profesionales, además de poner énfasis en las fortalezas y no en los déficits, favorece la elección familiar y su propio control sobre los recursos, permitiendo desarrollar así una relación de colaboración entre padres y profesionales (Dunst et al., 1991). Por su parte, McWilliam (2010), las define —tal y como puede verse en la Figura 1— teniendo en cuenta tres dimensiones: (1) interacción positiva con las familias, (2) satisfacción de las necesidades familiares, y (3) toma de decisiones familiares.

Figura 1.

Dimensiones de las prácticas profesionales centradas en la familia.



Esta práctica profesional es caracterizada por considerar a la familia como unidad de apoyo en la que se respetan sus elecciones, sus necesidades y sus preferencias durante el proceso de intervención (Allen y Petr, 1996; Dalmau-Montala et al., 2017). Por ello, es notable desatacar la implicación activa que tiene la familia durante todo el proceso, así como que este se realice en el entorno más próximo con el fin de establecer una adecuada relación del menor tanto con la

familia como con dicho entorno próximo (Martínez y Calet, 2015). Además, cuando hablamos de prácticas profesionales centradas en la familia, no hablamos solo un modo de intervención, sino de un conjunto de valores, comportamientos y conocimientos que reconocen a la familia como eje central en la vida de sus hijos (Escorcia-Mora y Rodríguez, 2019). En esta práctica profesional se consideran a las familias competentes y capaces de generar oportunidades de aprendizaje, contribuyendo así a un mejor desarrollo de sus hijos (Díaz, 2019). Es por ello que, para McWilliam (2010), las prácticas profesionales centradas en la familia se fundamentan en tres aspectos clave: (1) proporcionar apoyo en ambientes naturales, (2) estar centradas en la intervención con las familias, y c) alcanzar una adecuada CdV de las familias con menores con necesidades.

En esta práctica profesional, las familias aportan la información necesaria para la toma de decisiones participando activamente en la obtención de recursos y apoyos, mientras que los profesionales tienen en cuenta las demandas, necesidades e intereses de la familia (Dunst, 1991). La intervención, por tanto, se desarrolla en colaboración con las familias y los cuidadores principales teniendo en cuenta la capacidad de estos (Montaño, 2017). Así, la familia es considerada como el contexto de desarrollo más importante para las personas que componen una unidad familiar (Andrés y Castellar, 2012). Por ello, este enfoque promueve empoderar a las familias, como factor central de la intervención, para que estas sean más competentes y puedan priorizar sus necesidades e incluso elaborar su propio plan para alcanzarlas (Dempsey et al., 2001; Dunst et al., 1991; Espe-Sherwindt, 2008; Nachshen, 2005; Turnbull et al., 2000; Verdugo et al., 2012). El papel de la familia es reconocido y respetado, de modo que, cuidadores principales y profesionales son vistos como iguales (Espe-Sherwindt, 2008; McWilliam, 2010), concediendo importancia a los procesos relacionales entre cuidador principal y profesional, como agentes activos e implicados en el desarrollo del menor (Montaño, 2017).

Por consiguiente, las prácticas centradas en la familia implican la necesidad de colaboración positiva entre ambas partes (Martínez y Calet, 2015; Vagur y Verger, 2020). Un trabajo colaborativo donde profesionales y familias forman un equipo en torno al desarrollo del menor (Escorcia-Mora y Rodríguez, 2019). Las familias ya no son meras receptoras del servicio, sino que forman parte del equipo transdisciplinar de los servicios de Atención Temprana. La necesaria relación de

colaboración profesional-familia es de vital importancia dado que las decisiones son tomadas de forma consensuada entre ambos y, aunque todos los profesionales del equipo transdisciplinar comparten responsabilidades en la planificación de la intervención, solo hay un profesional de referencia designado para cada familia (Shonkoff y Meisels, 2000). A través del trabajo colaborativo, se busca el empoderamiento y la capacitación de las familias, siendo para ello necesario las habilidades, las experiencias y los conocimientos de los profesionales como especialistas en la disciplina (Escorcía-Mora y Rodríguez, 2019).

2.3.2. Principios básicos de las prácticas profesionales centradas en la familia.

Las prácticas profesionales centradas en la familia y basadas en la evidencia responden a una serie de principios claves a tener en cuenta en la Atención Temprana del Siglo XXI. Estos principios fueron elaborados por el grupo de trabajo Work Group on Principals and Practices in Natural Environments (2012) con el apoyo del equipo prioritario de prestación de servicios de la primera infancia del Regional Resource Center Program (2012) y defendidos por diferentes organizaciones relacionadas con la Atención Temprana como son la División de la Infancia Temprana y la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. Los principios son siete y se definen en los siguientes términos:

- Los menores aprenden mejor a través de experiencias cotidianas e interacciones con personas conocidas en contextos familiares.
- Todas las familias que cuentan con los apoyos y recursos necesarios pueden favorecer el aprendizaje y el desarrollo de sus hijos.
- La función de los profesionales de Atención Temprana es apoyar a los familiares.
- El proceso de Atención Temprana debe ser dinámico e individualizado con el fin de reflejar las preferencias, los estilos de aprendizaje y las creencias culturales de los niños y los miembros de la familia.
- Los resultados del programa de intervención deben ser funcionales y estar basados en las necesidades y prioridades de los niños y las familias.
- Las necesidades e intereses prioritarios de la familia son atendidos de manera más adecuada por un profesional de referencia.

- Las intervenciones con niños pequeños y miembros de la familia deben basarse en principios explícitos, en prácticas validadas, en la mejor investigación disponible, y en las leyes y reglamentos pertinentes.

2.3.3. Fundamentos principales de las prácticas profesionales centradas en la familia.

Una vez definidas las prácticas profesionales centradas en la familia y sus principios básicos —a tener en cuenta en la Atención Temprana del Siglo XXI—, se destacan a continuación los fundamentos que las caracterizan.

Las prácticas profesionales centradas en la familia se fundamentan en la *capacitación o empoderamiento* de las familias, lo que implica que los profesionales ayuden y sepan cómo ayudar a las familias a extraer sus propias fortalezas y a detectar sus debilidades, persiguiendo que las familias sean parte activa desde el inicio del proceso de intervención en Atención Temprana, incluso en la toma de decisiones en relación a los objetivos a alcanzar con la finalidad de establecer un plan de intervención de forma compartida (Dunst y Trivette, 1996; McWilliam, 2010). De esta forma, las familias reciben el asesoramiento y la formación necesaria para poder enfrentarse en condiciones óptimas a las necesidades de sus hijos (Dunst y Trivette, 1996).

Son varias las evidencias de que las prácticas centradas en la familia empoderan a la familia de forma superior que con la implementación de otras prácticas (Dunst et al., 2002; Fernández et al., 2017; Trivette et al., 2010). Los profesionales se centran en apoyar a la familia para la mejora del desarrollo del menor (División de la Infancia Temprana, 2014). Se trata de buscar las fortalezas de las familias y el desarrollo de sus capacidades para que las familias tomen el control de sus propias vidas (Fernández et al., 2017), aportándoles colaboración y apoyo en la búsqueda de estrategias para resolver sus necesidades (Dunst, et al., 2007). La familia es el eje central del proceso de intervención, desde la evaluación, la planificación y, por último, la intervención (División de la Infancia Temprana, 2014). Se trata, por tanto, de aumentar o crear capacidades para fortalecer el poder y el control de la familia (Cañadas et al., 2016). En la implementación de estas prácticas, el término empoderamiento puede verse comprometido, en primer

lugar, por el propio rol que la familia tiene que asumir y, en segundo lugar, por las dudas éticas que recaen sobre el profesional (García-Sánchez et al. 2014).

Por otro lado, estas prácticas profesionales se caracterizan por una relación de *colaboración positiva* que se caracteriza por la interacción entre familias y profesionales, donde la familia es considerada como parte activa durante todo el proceso (Dunst et al., 1991). Se trata de una relación profesional-familia muy diferente a la implementada en otras prácticas profesionales tradicionales y centradas en el niño. Los profesionales de los servicios de Atención Temprana constituyen junto a las familias un equipo de trabajo que requiere, a su vez, de una estrecha colaboración entre ambos para la planificación de objetivos funcionales conjuntos (División de la Infancia Temprana, 2014). Los objetivos funcionales se definen como “aquellas habilidades o compartimientos necesarios para participar en actividades o rutinas diarias alcanzando el máximo nivel de desarrollo posible” (Dalmau-Montala et al., 2017, p. 645). El profesional debe ayudar al cuidador principal a sentirse competente y necesario para el desarrollo del menor (García-Sánchez et al., 2014). Esta relación comienza teniendo en consideración las virtudes que las propias familias tienen y, tras esto, los profesionales ayudan a identificar y comprender las necesidades de las familias teniendo en cuenta sus propios recursos (Summer et al., 2005). Una relación basada en el respeto de las habilidades, los recursos y las aspiraciones de las familias (Little et al., 2001) donde la fluidez en la comunicación, la escucha activa, el respeto y la flexibilidad son imprescindibles (Escorcia-Mora et al., 2019). El profesional se preocupa constantemente de que las familias sean las que vayan tomando las decisiones, por lo que todo profesional que implementa prácticas centradas en la familia debe poseer un amplio conocimiento sobre los procesos de las dinámicas personales y familiares, así como un perfil profesional motivador y potenciador de las capacidades de la familia (Cañadas et al., 2016; Rantala et al., 2009).

La relación de colaboración positiva desencadena en que esta práctica profesional es llevada a cabo por un *equipo transdisciplinar* que, a diferencia de los equipos multidisciplinares o interdisciplinares —conjunto de profesionales que trabaja de forma separada aproximadamente el mismo tiempo con el menor y con su familia—, está compuesto tanto por los profesionales como por las familias, es decir, la familia forma parte activa de este equipo y, por tanto, sus decisiones son tenidas en cuenta y respetadas (Pacheco et al., 2019). Las familias y los profesionales

trabajan juntos de forma colaborativa, compartiendo habilidades, conocimientos e información (Escorcia-Mora y Rodríguez, 2019). Por tanto, este equipo de trabajo es integrado, además de por las familias, por profesionales con habilidades complementarias entre ellos y con los mismos objetivos de intervención (Pacheco et al., 2019). Los profesionales deben interactuar con las familias desde el respeto proporcionando oportunidades para tomar decisiones significativas sobre la intervención y deben satisfacer las necesidades del niño, además de aprovechar las oportunidades de aprendizaje que las familias proporcionan a sus hijos (McWilliam, 2016).

En el equipo transdisciplinar uno de los profesionales del equipo es considerado como el *profesional de referencia* de la familia, se trata del profesional que trabaja de forma directa con la familia en el entorno natural del niño y que, a su vez, recibe apoyo del resto de profesionales (Pacheco et al., 2019). Se trata de un equipo donde todos sus componentes enseñan y aprenden y, aunque cada profesional mantiene su praxis, todos están dispuestos a asumir nuevas responsabilidades (Escorcia- Mora et al., 2016). Es por ello que, en ocasiones, la creación de un equipo de estas características puede generar rechazo, ya que requiere de flexibilidad en la organización temporal de los profesionales, además de la necesidad de formación continua para disponer de estrategias que les permitan emprender prácticas centradas en la familia (García-Sánchez et al. 2014).

En la relación de ayuda y colaboración que se desarrolla en las prácticas profesionales centradas en la familia se pueden diferenciar dos tipos de prácticas: por un lado, las prácticas relacionales y, por otro lado, las prácticas participativas (Dunst et al., 2002). Las prácticas relacionales son aquellas que definen la relación entre profesional y familia a partir de las actitudes que debe tener el profesional para asegurar una relación horizontal entre ellos y que están basadas en la escucha activa, la empatía, las creencias, los valores, las fortalezas familiares y una efectiva comunicación (Fernández et al., 2017), mientras que las prácticas participativas se centran en el uso de competencias, de habilidades familiares y en el desarrollo de nuevas capacidades (Dunst y Trivette, 2009; Escorcia-Mora et al., 2018; Espe-Sherwindt, 2008).

Las prácticas relacionales han sido identificadas tradicionalmente con modelos de intervención más clínicos, a diferencia de las prácticas participativas que se identifican y relacionan con una mayor ayuda a las familias (Dunst et al., 2002). Estas últimas —las prácticas participativas— fomentan una mayor participación e implicación de las familias tanto en la intervención como en la toma de decisiones con la finalidad de alcanzar los resultados que se desean en cuanto al desarrollo del menor y del funcionamiento familiar (Marco-Arenas et al., 2020). Además, las prácticas participativas tienen una mayor influencia sobre el empoderamiento de la familia (Escorcía-Mora et al., 2017; Espe-Sherwindt, 2008). Así, un estudio llevado a cabo con profesionales de Atención Temprana muestra en sus resultados que los profesionales realizan más veces prácticas participativas que prácticas relacionales, incluso los profesionales están realmente seguros de que implican a las familias en la intervención y que las dificultades se hayan en las familias, pues estas no saben o no pueden poner en práctica las orientaciones que se les indican (Dunst et al., 2002; Dunst et al., 2014; Escorcía-Mora et al., 2018).

Otro de los fundamentos principales de esta práctica profesional es la elaboración de un *Programa Individualizado de Apoyo Familiar*. Familias y profesionales elaboran un programa individual, entendido este como un contrato acordado en el que los profesionales junto a las familias elaboran y especifican la planificación de la intervención (Bailey y McWilliam, 1993). Dicha intervención, además de ser individualizada, tiene en cuenta las necesidades del niño y de la familia y persigue como meta final mejorar y facilitar el desarrollo del niño, fortalecer el funcionamiento familiar y generar oportunidades de aprendizaje en contextos naturales (Childress, 2004; Dunst, 2002; García-Sánchez, 2014).

El Programa Individualizado de Apoyo Familiar se implementa en los *entornos naturales* del niño —otro fundamento principal de esta práctica profesional— (Cañadas et al., 2016; Escorcía-Mora y Rodríguez, 2019; Rantala et al., 2009). Se considera entorno natural del niño, todo ambiente físico y social donde el niño se desarrolla e interactúa (Escorcía-Mora y Rodríguez, 2019). La intervención en dichos entornos naturales permite fortalecer la relación familiar y generar mayores oportunidades de aprendizaje en el menor (García-Sánchez et al., 2015). Además, esta práctica profesional favorece los patrones de interacción del niño con su entorno natural, ayuda al propio bienestar familiar y permite la posibilidad de generalizar a otros contextos los aprendizajes alcanzados (Dunst et al., 2001; Dunst

et al., 2014; Guralnick, 2011). Realizar intervenciones en el entorno natural implica la movilización del profesional al contexto habitual del niño como puede ser el hogar o la escuela, con la finalidad de capacitar a los cuidadores informales y poder conseguir una mayor consecución de los objetivos propuestos en el plan de intervención con el menor (Cañadas et al., 2016; Rantala et al., 2009).

Como podemos observar, la implementación de estas prácticas supone un cambio considerable en cuanto a la intervención de los profesionales y al nivel de implicación familiar, ahora los profesionales son colaboradores y persiguen fortalecer la capacidad de las familias y proveerlas de recursos (Montaño, 2017). Pero, para alcanzar los resultados y la calidad esperada en las intervenciones centradas en la familia se necesita ejecutar diferentes etapas que permitan a los centros de Atención Temprana la implementación de estas (Guralnick, 2011). Así, siguiendo a Argente (2021) las etapas de la implementación son: “exploración, instalación, implementación inicial e implementación total” (p. 11).

- Exploración: tomar la decisión sobre comprometerse a adaptar las prácticas para una implementación exitosa.
- Instalación: configurar la infraestructura y establecer equipos y sistemas de datos.
- Implementación inicial: probar las prácticas, resolver dudas, aprender y mejorar antes de llevarlo a otros contextos.
- Implementación total: ampliado y adoptado en el sistema como práctica.

Por otra parte, en un meta-análisis realizado sobre prácticas profesionales centradas en la familia realizado por Dunst, Trivette y Hamby (2007) se señalaban los beneficios de su implementación: aumento de la autoeficacia de las familias, mejores percepciones de los padres sobre el comportamiento y funcionamiento de sus hijos y una mayor satisfacción del servicio recibido. En otra investigación más reciente, se muestra de nuevo como la implementación de esta práctica profesional revierte en mayor satisfacción por parte de las familias porque hay un aumento de las capacidades familiares debido a la actuación de los profesionales (Mas et al., 2019). Los profesionales apuestan por la participación activa de la familia, su toma de decisiones y confían en las propias fortalezas que las familias poseen. A todo ello se suma, el estudio de McWilliam y García-Grau (2019) que refleja la importancia del trabajo con las familias desde tres principios fundamentales:

trabajar con las familias desde el respeto, darles oportunidades para tomar decisiones de manera significativa y satisfacer sus necesidades. En definitiva, se centra en las fortalezas y los recursos que tiene y usa la familia para lograr sus propios objetivos.

La apuesta por un enfoque centrado en las fortalezas de las familias y en la capacitación familiar, sumado a los distintos cambios filosóficos, organizativos y estructurales acontecidos en las últimas décadas hacen que, actualmente, las prácticas centradas en la familia sean las prácticas profesionales de referencia (Mas et al., 2019). Aunque, siguiendo el reciente estudio de Bagur y Verger (2020) los resultados indican que aún existen obstáculos en la implementación de prácticas centradas en la familia, ya que se necesita un cambio en el papel que ocupa la familia como necesaria protagonista durante la intervención. Además, en España, la falta de formación y de conocimiento por parte de los profesionales de Atención Temprana sobre prácticas profesionales centrada en la familia supone una dificultad para su implantación en los centros de Atención Temprana (Marco-Arenas, 2020). Pero, afortunadamente, durante los últimos años, se están produciendo cambios que están permitiendo que, poco a poco, se estén llevando a cabo dichas prácticas profesionales centradas en la familia a través de diferentes modelos que los profesionales de Atención Temprana tienen a su disposición (Dalmau-Montala et al., 2017; Escorcia-Mora et al., 2018; García-Grau et al., 2019; García-Sánchez, 2020).

En cuanto a modelos se refiere, podemos hablar del Modelo de Capacitación y Empoderamiento de los cuidadores principales a través de coaching de Rush y Shelden (2011), del Modelo de Intervención Evolutiva de Mahoney y Perales (2019) y del Modelo de Intervención Basado en Rutinas de McWilliam (2010). De los tres modelos mencionados, el modelo Basado en Rutinas de McWilliam (2010), será el modelo descrito en las próximas líneas con el fin de que el lector pueda conocer los componentes y las herramientas que dicho modelo pone a disposición de los profesionales de Atención Temprana para implementar prácticas profesionales centradas en la familia.

La elección del Modelo Basado en Rutinas de McWilliam (2010) es debido a que los instrumentos de recogida de datos utilizados en la presente investigación incluyen cuestiones sobre los componentes de dicho modelo con el fin de analizar las prácticas profesionales de los diferentes centros de Atención Temprana de la

Región de Murcia. Por un lado, la escala *Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation* (FINESSE-II) destinada a profesionales y, por otro lado, la escala *Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation* (Family FINESSE) dirigida a las familias usuarias de los servicios de Atención Temprana —ambas descritas en el marco empírico del presente estudio— incluyen los componentes del Modelo de Intervención Basado en Rutinas de McWilliam (2010) que, a continuación, se describen.

2.3. MODELO BASADO EN RUTINAS COMO MODELO DE IMPLEMENTACIÓN DEL ENFOQUE CENTRADO EN LA FAMILIA

Descrito con anterioridad el enfoque y la filosofía que marca el paradigma de intervención centrado en la familia, nos encontramos ahora con la existencia de diversos modelos que los profesionales de la disciplina de Atención Temprana pueden utilizar para la implementación de prácticas profesionales centradas en la familia. Su elección será indiferente, siempre que el profesional conozca los componentes del modelo elegido. No obstante, la implementación de esta práctica profesional puede convertirse en una tarea compleja por la dificultad que conlleva la puesta en práctica de las herramientas que cada uno de los modelos propone (Argente et al., 2021).

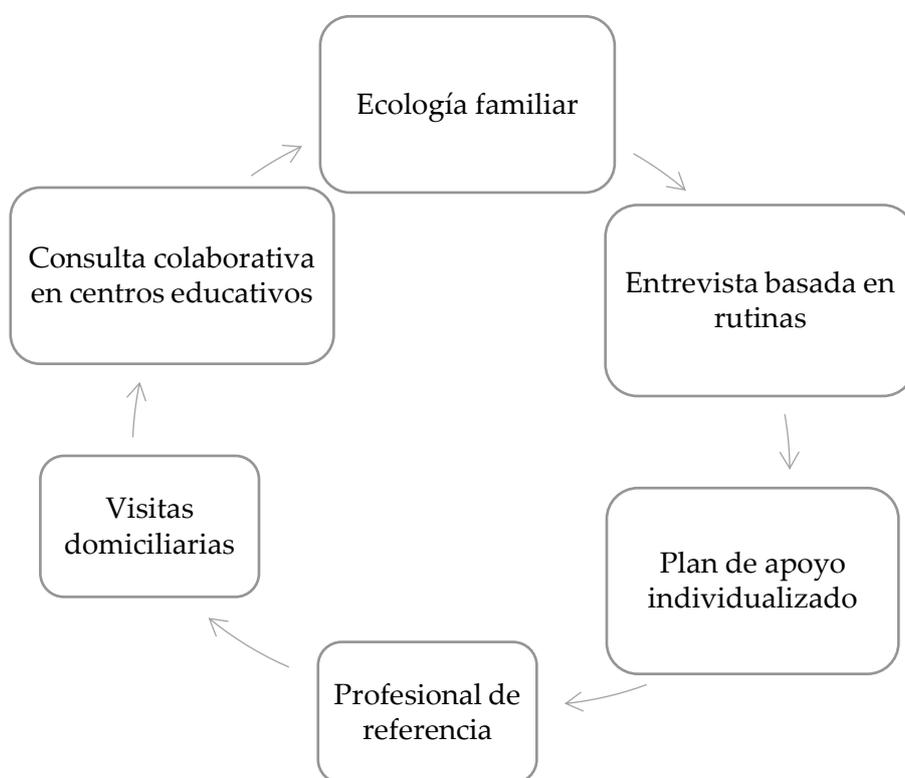
El Modelo Basado en Rutinas de McWilliam (2010) promueve la capacitación familiar para generar oportunidades de aprendizaje y es llevado a cabo durante visitas domiciliarias basadas en el apoyo y las capacidades familiares, al mismo tiempo que está centrado en las familias y en el funcionamiento de los niños en sus rutinas diarias (García-Sánchez, 2020; McWilliam, 2010; McWilliam y García-Grau, 2019). El Modelo Basado en Rutinas centra su actuación en seis componentes claves (McWilliam, 2010; McWilliam, 2016):

1. Conocer la ecología familiar.
2. Planificar una intervención funcional través de la entrevista basada en rutinas.
3. Llevar a cabo un plan de apoyo individualizado.
4. Señalar un profesional de referencia para cada familia.
5. Realizar visitas domiciliarias.
6. Desarrollar consultas colaborativas en los centros educativos.

Seguidamente se describen, tal y como se presentan en la Figura 2, cada uno de los componentes que le son propios al Modelo Basado en Rutinas (McWilliam, 2016).

Figura 2.

Componentes del Modelo Basado en Rutinas.



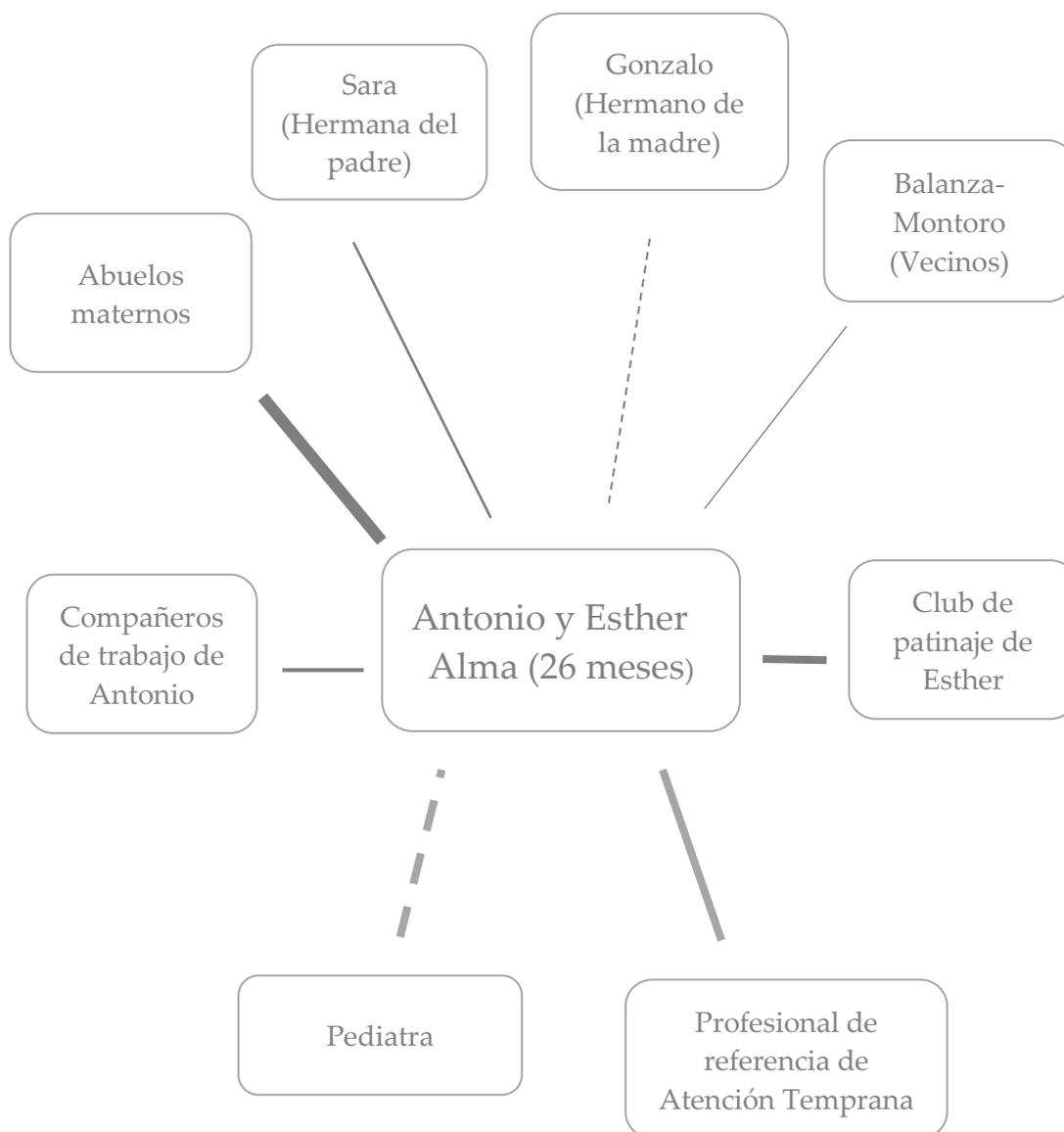
Nota. Adaptado de “Metatonia en Atención Temprana: Transformación a un Enfoque Centrado en la Familia” (p. 137), por R. McWilliam, 2016, *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva* 10(1).

En primer lugar, comprender la *ecología familiar* implica conocer los apoyos de la familia, conocer qué problemas tiene la familia, reconocer las personas que forman parte de su sistema de apoyos formales e informales y qué servicios están a su disposición, entre otros elementos importantes (García-Grau, 2015). Para conocer dicha ecología familiar se propone el *ecomapa* como herramienta de

representación gráfica que posibilita al profesional observar la composición de la misma y realizar una valoración del contexto del menor y de su familia (Serrano, 2007). La finalidad principal de esta herramienta es ayudar a las familias y profesionales a identificar los apoyos formales e informales con los que cuentan, así como la relación que se establece entre ellos, incluyendo fuentes de apoyo y fuentes de estrés (Dalmau-Montala et al., 2017). En este sentido, la ecología familiar queda distribuida en apoyos formales, apoyos informales y apoyos intermedios. El ecomapa es una imagen de la ecología familiar que el profesional elabora realizando preguntas a las familias sobre su relación con las personas de su entorno: familia extensa, amigos, vecinos, entidades, profesionales, entre otros (McWilliam et al., 2020). Igualmente, la elaboración de un ecomapa requiere de habilidades profesionales para su diseño de forma conjunta con la familia (García-Grau, 2015).

Por todo lo anterior, el diseño del ecomapa se inicia solicitando a la familia que indique las personas que componen su núcleo familiar. Se incluye tanto a padres y hermanos como a todas aquellas personas consideradas significativas dentro del núcleo familiar. Seguidamente, la familia informa al profesional sobre sus apoyos informales: abuelos, tíos, amigos, vecinos, entre otros; sobre los apoyos formales: propio centro de Atención Temprana, servicios educativos, servicios sanitarios o cualquier otro servicio con el que cuente la familia; y en último lugar, sobre los apoyos intermedios para la familia: compañeros del ámbito laboral, actividades lúdicas de la familia, grupos sociales de referencia o comunidad religiosa, entre otros (Dalmau-Montala et al., 2017). Para facilitar al lector la comprensión de la ecología familiar, en la Figura 3 se encuentra, a modo de ejemplo, la representación gráfica de un ecomapa. En la parte central encontramos la composición de la familia: padres e hija con la edad de la niña; en la zona superior se sitúan los apoyos informales: familia y vecinos; en la zona inferior se sitúan los apoyos formales: pediatra y profesional de Atención Temprana; y en las zonas laterales se sitúan los apoyos intermedios: compañeros de trabajo y lugares de ocio. Desde el núcleo familiar hacia cada uno de los apoyos se incluyen unas líneas que pueden ser de mayor o menor grosor según la magnitud del apoyo que la familia recibe por parte de cada uno de ellos. Las líneas de puntos discontinuos indican percepción de estrés mientras que las líneas continuas son las fuentes de apoyo.

Figura 3.
Representación gráfica de un ecomapa.



Para conocer la ecología familiar se utiliza como herramienta la *entrevista basada en rutinas* de McWilliam, Casey y Sims (2009). Se trata de una entrevista que permite a las familias describir el funcionamiento del niño y de la propia familia (Mas et al., 2018) y, a su vez, definir los objetivos funcionales que serán incluidos en el plan de trabajo individualizado de la familia —otro de los componentes de este modelo— (García-Grau, 2015). Siguiendo a McWilliam (2010) describimos, a continuación, los pasos necesarios para el desarrollo de una adecuada entrevista basada en rutinas. El primero paso guarda relación con las consideraciones iniciales donde se informa a la familia sobre el tipo de entrevista que se va a realizar y que se llevará a cabo con uno o dos profesionales de los servicios de Atención Temprana. Para la realización de la entrevista se recomienda que sean varias las personas que conforman el núcleo familiar las que estén presentes en la entrevista. Igualmente, la familia, antes del comienzo, es informada sobre el propósito de la misma y sobre la realización de una serie de preguntas sencillas sobre sus rutinas y sobre su organización diaria. La primera pregunta siempre se realiza en torno a cuál es la preocupación que la familia tiene y qué esperan de la intervención, tanto con el niño como con ellos mismos. El siguiente paso es conocer las rutinas diarias que las familias llevan a cabo en su entorno familiar. Una vez identificadas las principales preocupaciones, se realiza durante la entrevista un recorrido por sus principales rutinas, por orden de sucesión, desde el inicio del día hasta el final del mismo, para conocer, además, la satisfacción de la familia en cada una de las rutinas que son descritas. Este punto es muy relevante, dado que las familias cuando valoran su satisfacción con cada rutina están a la vez informando sobre sus deseos de modificar o no cada rutina, aportando incluso, aunque de forma un tanto superficial, información de su percepción actual sobre su CdV. Una vez se conoce la satisfacción de la familia, se desea conocer qué les gustaría que hiciera su hijo en cada una de las rutinas descritas con la finalidad de alcanzar metas en un corto plazo de seis meses. Tras los pasos anteriores, se repasan las preocupaciones que las familias han ido manifestando para que estas se conviertan en objetivos de la intervención o resultados esperados. Finalmente, las familias en colaboración con el profesional seleccionan una lista de seis a diez objetivos que la familia señala por orden de prioridad y que posteriormente serán trabajados (García-Grau, 2015; McWilliam, 2016). Estos objetivos se convertirán en los objetivos funcionales de la intervención y serán redactados como criterios de evaluación y de seguimiento.

La entrevista dura en torno a dos horas y la estructura básica que sigue se concreta en definitiva en cuatro aspectos: participación del niño en las rutinas, su grado de autonomía, su nivel y forma de comunicación y sus habilidades en las relaciones sociales (Dalmau-Montala et al., 2017). A través de esta entrevista se conoce, como comentábamos, el funcionamiento del niño, el funcionamiento de la familia y se definen los objetivos funcionales elegidos por la propia familia (McWilliam et al., 2009; Mas et al., 2018). De este modo, la entrevista basada en rutinas permite a la familia sentirse protagonista en la intervención con su hijo porque son las propias familias las que explican cuáles son sus rutinas diarias dentro del entorno familiar y su grado de satisfacción con las mismas (Dalmau-Montala et al., 2017). Los fines que se persiguen con el uso de una entrevista basada en rutinas son: establecer una relación con la familia, conseguir información amplia del funcionamiento del niño y la familia y obtener una enumeración de objetivos funcionales y familiares seleccionados por la propia familia (McWilliam, 2016).

Finalizada la entrevista basada en rutinas y seleccionados los objetivos funcionales tanto para el niño como para la familia, estos son recogidos en el denominado *plan individualizado de apoyo a la familia* (McWilliam, 2010). El plan de trabajo individualizado se realiza de forma consensuada entre familia y profesional. La familia forma parte de ese plan individual y la intervención del profesional responde a sus necesidades y potencialidades (García-Grau, 2015).

La implementación de este modelo implica, además, el trabajo con un *profesional de referencia* que debe responder tanto a las necesidades del niño como a las necesidades de la familia en el entorno natural (McWilliam, 2016). El profesional de referencia debe, durante la intervención, por un lado, responder a las prioridades de la familia respecto de sus hijos y, por otro lado, ofrecer apoyo para cubrir las necesidades de la familia (Dalmau-Montala et al., 2017; Dempsey y Keen, 2017; Mas et al., 2018). Además, el hecho de que exista un único profesional permite una mayor implicación de la familia y una mayor confianza, necesaria para llevar a cabo la intervención (García-Grau, 2015; García-Grau et al., 2019).

Por otro lado, las *visitas domiciliarias*, incluidas como forma de implementación de esta práctica profesional, implican el encuentro entre profesionales y familias en el lugar habitual para el niño, bien sea el hogar familiar u otro contexto comunitario (McWilliam, 2012). Dichas visitas no significan un

simple cambio del lugar de la intervención, sino que va mucho más allá, de modo que la intervención en el contexto natural del menor se realiza como forma de apoyo a las familias y como búsqueda de estrategias y recursos para su implementación en las rutinas diarias del niño (Cañadas et al., 2016; McWilliam et al., 2009; McWilliam, 2010). Esta forma intervención genera, como hemos comentado anteriormente, mayores oportunidades de aprendizaje porque se parte de las necesidades familiares y se realiza en el entorno natural de estas y del menor (Dunst y Bruder, 1999; Dunst et al., 2012; McWilliam, 2012). Es por ello que, Cañadas (2012) recomienda que las intervenciones se realicen siempre en los contextos naturales de todos los menores.

En último lugar, también se lleva a cabo una *relación colaborativa en centros educativos* entre profesionales y maestros dentro del propio entorno escolar. El contexto escolar se convierte en un lugar de referencia del niño, además de ser un entorno potencial para el aprendizaje del menor (McWilliam, 2010).

En definitiva, podemos destacar tres elementos claves del Modelo Basado en Rutinas de McWilliam (2010): en primer lugar, la elaboración de un ecomapa para entender la ecología de la familia; en segundo lugar, llevar a cabo una entrevista basada en rutinas como forma de apoyo en la identificación de objetivos funcionales y específicos; y, en tercer lugar, contribuir en el asesoramiento familiar para responder a las demandas del menor en las rutinas diarias a través de un plan de apoyo individualizado (McWilliam et al., 2020).

Una vez descritos los componentes del Modelo de Intervención Basado en Rutinas de McWilliam (2010), se presentan, siguiendo a McWilliam y García-Grau (2019) los pasos a seguir para su implementación:

- › El profesional trabaja con el adulto y no con el niño: esto se debe a que la persona que más tiempo pasa con el niño es el adulto, por ello el profesional trabajará con este último.
- › El cuidador principal tiene la posibilidad de organizar la agenda: se marca una diferencia muy clara con el modelo de intervención tradicional en el que el profesional pasa una o alguna hora a la semana con el niño. En este modelo el profesional es quien pregunta a la familia por su situación actual desde la última visita y la familia expresa sus deseos, necesidades y preocupaciones.

- › Existe una lista de objetivos que son elegidos por la familia y que incluyen como destinatarios tanto al niño como a la propia familia. La visita siempre gira en torno a esos objetivos: objetivos funcionales para la mejora del desarrollo del menor.
- › Fortalecimiento de la capacidad de la familia para intervenir con el niño o satisfacer las necesidades de la familia: Durante una hora de sesión un menor con discapacidad no puede beneficiarse del tiempo dedicado por un profesional, en cambio, la familia sí.
- › El profesional utiliza la visita para trabajar con la familia y llegar a la solución, la intervención o la estrategia: la sesión no es didáctica, sino colaborativa donde profesional y familia deciden juntos lo que el menor no puede hacer y cómo conseguirlo. La clave está en la cantidad de preguntas que el profesional ha de formular a la familia para llegar a tener conocimiento del menor y poder proponer una solución posterior.
- › El profesional cuenta con los apoyos informales de la familia: la finalidad es que los apoyos informales también puedan ayudar en el desarrollo del menor y en las necesidades de la familia.
- › El profesional se preocupa por el bienestar familiar: los profesionales ofrecen apoyo emocional, pero también ayudan al cuidador principal a buscar ese apoyo emocional en los apoyos informales; considerados estos los más sostenibles.
- › El profesional comprueba frecuentemente el apoyo emocional: la finalidad es que las familias conozcan que la intervención no consiste en una rehabilitación o un tratamiento, sino que busca buenas relaciones para el buen funcionamiento de la familia y del menor. Sin apoyo emocional, no es posible.
- › El profesional primero atiende las necesidades de la familia: ayuda a la búsqueda de recursos para ellos mismos.
- › Los profesionales ayudan a las familias en la búsqueda de información: proporcionar información es ayudar a resolver necesidades.
- › El funcionamiento del niño siempre se discute en el contexto de la rutina: durante una visita lo habitual es dedicar la mayor parte del tiempo a hablar sobre el funcionamiento del niño. Profesional y familia pueden imaginar las rutinas, hablar de sus intereses y de las habilidades del niño.

- › Los profesionales tienen la oportunidad de fomentar comportamientos parentales importantes para el desarrollo y el aprendizaje de los niños, como puede ser: hablar con los niños, jugar con ellos, leer, enseñar, entre otros, reforzando positivamente lo que quieren que realicen de forma más continuada o enseñar a los niños a comportarse con estrategias positivas.

Merece especial atención destacar antes de finalizar este capítulo que, actualmente, en España hay una progresiva difusión del Modelo Basado en Rutinas de McWilliam (2010). Por ejemplo, en la Comunidad Valenciana, García Grau; y en Castilla-La Mancha, Morales Murillo, están formando a profesionales de Atención Temprana en la implementación de prácticas centradas en la familia a partir de este modelo (McWilliam et al., 2020). Además, reseñar de nuevo que en España, la organización Plena Inclusión está llevando a cabo un proceso de transformación en los servicios de Atención Temprana con el fin de adoptar este modelo ecológico y sistémico del desarrollo humano para implementar intervenciones en los contextos naturales del niño dentro de sus rutinas diarias, fomentar el empoderamiento de los padres y promover un modelo de colaboración entre familias y profesionales que reconozcan el protagonismo a las familias (Dalmau-Montala et al., 2017; Mas et al., 2018; Trivette y Dunst, 2007).

Finalmente, y en sintonía con todo lo acontecido en este capítulo, destacar siguiendo a McWilliam (2012) que: todas las familias desarrollan actividades naturales con sus hijos dentro de su vida diaria y no actividades impuestas, solo hay que saber aprovecharlas.

CAPÍTULO III.

Familia, calidad de vida y Atención Temprana

CAPÍTULO III.

FAMILIA, CALIDAD DE VIDA Y ATENCIÓN TEMPRANA

En este capítulo se describe, por un lado, el origen, la evolución y el constructo de CdV y, por otro lado, se acerca al lector al concepto de CdVF, al modelo centrado en la familia y a las dimensiones que determinan la CdVF. Seguidamente, se describen los diferentes instrumentos de evaluación que permiten su medición y, finalmente, se aportan datos que acercan al lector a conocer y comprender la relación que hay entre la familia, la CdV y la Atención Temprana. El presente capítulo profundiza, por tanto, en la importancia que durante los últimos años se le ha ido concediendo a la CdV de los menores y de las personas con discapacidad y en especial a la CdV de sus familias, convirtiéndose la CdVF en uno de los objetivos a alcanzar por parte de los centros que proporcionan atención a las personas con discapacidad.

3.1. ORIGEN, EVOLUCIÓN Y CONSTRUCTO DE CALIDAD DE VIDA

Durante los últimos años, el constructo de CdV ha evolucionado de forma muy considerable convirtiéndose en un concepto social, en un área de interés científico y en uno de los principales resultados a alcanzar por parte de los servicios que prestan atención a las personas con discapacidad (División de la Infancia Temprana; Giné, 2004; Gómez et al., 2014; McWilliam, 2010).

El origen de la CdV se remonta a Platón y Aristóteles en base a la discusión que ha existido entre la naturaleza del bienestar y la de la felicidad (Schalock et al., 2006). Este constructo comienza a estar presente en cuestiones de índole filosófico debido al interés surgido en torno a la necesidad de promover y alcanzar el bienestar humano (Gómez et al., 2014). El término nace, en primer lugar, en el campo de la medicina en 1975, pero su popularización en el ámbito de las ciencias sociales tuvo lugar en la década de los años 80 (Moreno y Ximénez, 1996).

Shalock (1999) define la CdV como un constructo que engloba tres conceptos: por un lado, uno sensibilizador como referencia del sujeto; por otro lado, como constructo social con la finalidad de alcanzar el bienestar personal; y en último

lugar, como tema unificador en torno a los programas de rehabilitación y a la evaluación de los mismos. En consecuencia, los tres conceptos que configuran el constructo de CdV permiten (1) conocer la percepción del individuo sobre su CdV para comprender y desarrollar buenas prácticas, (2) sirve, además, como principio para el bienestar individual que contribuye al cambio de la sociedad e incluso (3) proporciona un sentido común para todas las personas desde un marco sistemático sobre los principios de la CdV (Giné, 2004). Por tanto, la CdV se comprende como un concepto multidimensional en relación al bienestar global de una persona (Schalock y Verdugo, 2002).

Por su parte, Brown y Brown (2004) definen la CdV individual como una construcción compuesta por características, intereses propios del ser humano y conceptos e indicadores que se comparten entre personas. A su vez, Verdugo (2006) define este constructo diferenciando dos componentes: por un lado, *calidad* en relación a los valores positivos y, por otro lado, *de vida* en relación con la existencia humana. Por tanto, hablar CdV individual es hablar de un concepto multidimensional, con propiedades universales asociadas a una cultura, con componentes objetivos y subjetivos e influenciado por factores ambientales y características personales (Schalock et al, 2010; Schalock y Verdugo, 2012). La CdV implica un equilibrio entre sus componentes objetivos y las aspiraciones y los logros personales (Romera, 2003). Es decir, este constructo incluye, tanto la experiencia subjetiva de la persona en cuanto a indicadores psicológicos se refiere, como las condiciones objetivas propias de la vida de cada persona (Giné, 2004). La CdV no puede dejar al margen, en su conceptualización, las condiciones subjetivas que la envuelven, es decir, la satisfacción que cada persona experimenta en sus entornos y contextos más próximos (Gil et al., 2016). La dimensión subjetiva se percibe desde el plano de la CdV individual y se incluye como indicador de medición de la misma a través de indicadores psicológicos como son el bienestar, la felicidad y la satisfacción personal (García y Crespo, 2008). Es por ello que la CdV se asocia a sentimientos de bienestar, de participación social y de realización personal tanto desde la perspectiva personal como desde la perspectiva más social (Giné, 2004).

Igualmente, el valor principal de la CdV se asocia a todos aquellos aspectos positivos y deseados en la vida de una persona (Gómez et al., 2014), en cuanto que, la CdV guarda relación con la percepción propia que una persona tiene de su propia vida (Verdugo, 2004). La CdV se percibe como propiedad personal del individuo que experimenta situaciones personales y que, a su vez, realiza sus propias interpretaciones y valoraciones de los aspectos objetivos del medio (Ardila, 2003). Por todo ello, se puede considerar el concepto de CdV como un concepto amplio y multidimensional que engloba un conjunto de dimensiones significativas para cada una de las personas (García y Crespo, 2008). Pero, se necesita una concreción exhaustiva de las dimensiones y, también, de los indicadores que permiten entender qué es una vida de calidad (Cummins, 2005; Giné, 2004; Schalock y Verdugo, 2003; Schalock et al., 2010; Verdugo et al., 2010).

Por su parte, Schalock y Verdugo (2003) definen las dimensiones como “la totalidad de factores que conducen al bienestar personal” y los indicadores como “las percepciones, las conductas y condiciones específicas de las dimensiones de CdV que dan lugar al bienestar de una persona” (p. 34). A su vez, los indicadores cumplen determinadas funciones que permiten la medición de las dimensiones. Estas últimas, además de ser respuestas efectivas de los resultados personales, sirven para mejorar los programas y promover cambios en los distintos contextos de actuación y aportar un marco de buenas prácticas para la mejora de la CdV (Gómez et al., 2014). Tomando como referencia el estudio realizado por Schalock y Verdugo (2003) las dimensiones e indicadores de la CdV son las siguientes (véase Tabla 6):

Tabla 6.

Dimensiones e indicadores de la calidad de vida

Dimensiones	Indicadores
Bienestar emocional	Satisfacción. Autoconcepto. Ausencia de estrés.
Relaciones interpersonales	Interacciones. Relaciones. Apoyos.
Bienestar material	Estatus económico. Empleo. Vivienda.
Bienestar personal	Educación. Competencia personal. Desempeño.
Bienestar físico	Salud. Actividades de la vida diaria. Atención sanitaria. Ocio.

Autodeterminación	Autonomía/Control personal. Metas y valores personales. Elecciones.
Inclusión social	Integración y participación en la comunidad. Roles comunitarios. Apoyos sociales.
Derechos	Derechos humanos. Derechos legales.

Nota. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales (p. 120), por R. Shalock y M. A. Verdugo, 2003. Psicología Alianza.

Por su parte, un grupo de investigación especializado en CdV de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID) estableció ciertas consideraciones a tener en cuenta con el fin de conocer la CdV de las personas, las cuales son:

- ↪ La CdV evalúa las experiencias significativas de las personas.
- ↪ La medida de la CdV prepara a las personas para avanzar hacia una vida significativa, una vida valorada y una vida disfrutada.
- ↪ La CdV mide el grado de cada una de las dimensiones para obtener una vida plena y alcanzar relaciones significativas.
- ↪ La medida de CdV se lleva a cabo en los contextos más próximos de la familia, en sus entornos de referencia, como pueden ser el hogar, el lugar de trabajo, las zonas de ocio, entre otros.
- ↪ La medida de CdV se realiza teniendo en cuenta tanto las experiencias únicas y personales, como las experiencias compartidas.

Por otro lado, el inicio del constructo de CdV en el ámbito de la discapacidad tuvo lugar a finales de la década de los años 70 (Brown y Brown, 2014). Su origen coincide con el interés científico surgido en torno a los principios de normalización e integración, considerándose así que la CdV nace unida y como extensión de ambos principios (Verdugo, 2004). En este sentido, la CdV se concibe, en el ámbito de la discapacidad, desde la necesidad de conceder a aquellas personas, consideradas como las más desfavorecidas, la dignidad que merecen (Perrin y Nirje, 1985). Al mismo tiempo que, son las propias personas con discapacidad quienes comienzan a defender sus derechos en torno a la toma de decisiones que afectan a sus propias vidas (Verdugo, 2001).

No fue hasta la llegada de la década de los años 80 —época que marca su popularización y consolidación— cuando se produce una gran revolución del constructo de CdV en el ámbito de la discapacidad (Brown, 2006; Gómez et al., 2014). Debido a ello, la concepción de la discapacidad evoluciona, cambia de paradigma y avanza a una construcción social de la misma, desencadenando en una nueva percepción y conceptualización social de la discapacidad (Aya-Gómez y Córdoba-Andreade, 2013; Brown y Brown, 2014). Así, la década de los años 80 conducen a entender el concepto de CdV en el ámbito de la discapacidad como “una noción sensibilizadora y un principio dominante en la provisión de servicios” (Cunha de Arujo y Paz, 2010, p. 21). Se trata de un concepto que comprende la transformación ocurrida en la forma de entender a las personas con discapacidad y, que, además, utiliza un lenguaje común para los profesionales de esta y de otras disciplinas (Schalock, 2004). Es por ello que, la CdV persigue que todos los menores y todas las personas con discapacidad tengan cubiertas todas sus necesidades, bien sean necesidades derivadas de la gravedad de la discapacidad o necesidades desde el punto de vista de la funcionalidad de la persona (Vera y Ruiz, 2017). En este sentido, hablar de CdV en el ámbito de la discapacidad o de las necesidades es defender la igualdad entre las personas con independencia de su condición personal (Verdugo y Vicent, 2004). La percepción de la CdV de las personas con discapacidad está sujeta a todos los aspectos que, las propias personas con discapacidad, definen como esenciales e importante en sus propias vidas (Gil et al., 2016).

En relación con los principios de la CdV —en el ámbito de la discapacidad— un grupo de investigación especializado en CdV de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID) considera los siguientes principios como los necesarios para su comprensión (Giné 2004; Schalock et al., 2002; Schalock y Verdugo, 2003):

- Está compuesta por los mismos factores para las personas con discapacidad que para las personas sin discapacidad.
- Se alcanza cuando las personas tienen cubiertos sus deseos y sus necesidades, al mismo que tiempo que están satisfechos con estos.
- La CdV mejora cuando las personas tienen oportunidades de desarrollo en sus propios entornos y en diferentes contextos.

- Se compone de aspectos objetivos y subjetivos, pero esta es definida según la percepción que una persona tiene de su propia vida.
- Se basa en las necesidades y elecciones individuales.
- Es un constructo multidimensional influenciado tanto por factores personales como por factores ambientales.
- El concepto de CdV responde a su multidimensionalidad y a una concepción de la misma, también, desde un plano social.

Estos principios de la CdV, que conceden significado al concepto y permiten una mayor comprensión del mismo, tienen en cuenta la planificación centrada en la persona (Schalock et al., 2002; Schalock y Verdugo 2003). A su vez, se plantea desde una concepción sociológica que la CdV no depende únicamente de la persona con discapacidad, sino del resultado de la influencia de los diferentes elementos presentes en el entorno de las personas con discapacidad (Devlieger et al., 2013).

Por otra parte, además de la conceptualización de la CdV individual y de la CdV en el ámbito de la discapacidad, definidas en líneas anteriores, también puede definirse este constructo desde la conceptualización de la *calidad del servicio*, es decir, desde la percepción que los usuarios tienen del servicio recibido (Aych et al., 1999; García y Crespo, 2008; Odom et al., 1995). Es por ello que, si la calidad del servicio recibido por las personas con discapacidad y sus familiares influye en la percepción de estas sobre su CdV, los diferentes servicios de atención a las personas con discapacidad deben generar propuestas de intervención y actuaciones que conduzcan al incremento del bienestar personal de sus usuarios (Verdugo, 2006). En este sentido, se traduce que la CdV de un usuario guarda relación con la percepción que este tiene sobre la calidad del servicio que recibe (Schalock y Verdugo, 2007). Es por ello que, los servicios y centros que atienden a personas con discapacidad y a sus familias persiguen, a través de un servicio de calidad, aumentar la CdV de estas.

La CdV forma parte de los servicios que intervienen con personas con discapacidad y, por ello, cuidan el diseño de los programas a favor de la CdV, además de realizar de forma periódica evaluaciones propias de sus servicios y de las actuaciones que ofrecen y desarrollan (Giné, 2004). Por ello, los servicios que prestan atención a las personas con discapacidad deben generar estrategias que les

permitan conocer el grado de satisfacción de sus usuarios en torno al servicio prestado, para modificar, si fuese necesario, algunas de sus actuaciones (García y Crepo, 2008). Como consecuencia, podemos hablar de la conceptualización de la CdV no solo desde un plano individual —descrito anteriormente— para conocer la percepción de una persona, sino también desde un plano social como indicador de éxito de los servicios que desarrollan intervenciones para las personas con discapacidad y sus familias (Córdoba-Andrade et al., 2008).

3.2. CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y MODELO CENTRADO EN LA FAMILIA

El origen de la CdVF se produjo a finales de la década de los años 90 por el progresivo interés de aumentar el bienestar de las familias con personas con discapacidad (Verdugo et al., 2012). Se comienza a hablar de la CdVF como extensión del constructo de CdV individual (Lumani y Córdoba, 2014), lo cual justifica una trayectoria de investigación más breve en torno a la CdVF que al constructo de CdV individual, pero, en cambio, la CdVF tiene un recorrido mayor en cuanto a intervención se refiere. Además, el ámbito actual de la CdVF apuesta por la CdV de cada uno de los miembros de la familia y por la propia familia como un todo (Verdugo et al., 2012). Por este motivo, hay una relación directa entre la CdV de un hijo con discapacidad y la CdV de la familia (Turnbull et al. 2007). La CdVF se entiende como la oportunidad de alcanzar logros significativos y de satisfacción de las necesidades familiares que tiene lugar cuando todos los miembros de la familia disfrutan de forma conjunta (Schalock y Verdugo, 2007).

El equipo del Beach Center de Discapacidad de la Universidad de Kansas señala que la CdVF es multidimensional por la interrelación entre su concepción individual y su concepción familiar, además de por los factores de los contextos socioculturales próximos a la familia (Schalock y Verdugo, 2002). Por su parte, Park et al. (2003) la definen como el grado en el que los miembros de una familia tienen sus necesidades cubiertas, pueden disfrutar de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos. Por otro lado, Turnbull (2003) considera que la CdVF es la consecuencia de la capacitación familiar, es decir, la CdVF se alcanza cuando las familias consiguen lo que desean y lo que necesitan. Mientras que, Zuna et al. (2010) entienden el constructo de CdVF como “sentido dinámico de bienestar familiar, definido de

manera subjetiva y colectiva por todos los miembros de la familia, donde interactúan las necesidades a nivel individual y familiar” (p. 10). De acuerdo con Giné (2004), la CdVF se define como un constructo holístico que representa la vida de las personas en su totalidad y que depende, además, de las necesidades de la familia y de la satisfacción de las mismas. Asimismo, Mora et al. (2007) incluyen a la comunidad como parte a tener en cuenta en la CdVF puesto que la calidad de una familia va más allá de la percepción individual y se extiende al resto de contextos de referencia.

Para definir la CdVF en la disciplina que nos ocupa, son dos los aspectos a considerar, de un lado, su conceptualización teórica y, de otro lado, su conceptualización funcional, es decir, su medición y su operativización (Francisco Mora et al., 2020). Respecto a su conceptualización teórica, autores como Brown y Brown (2004) determinan que la CdVF se alcanza de forma satisfactoria cuando las familias con menores con discapacidad logran lo mismo que el resto de familias, además de cuando estas están capacitadas para vivir de la forma que desean. Por tanto, la CdVF se logra cuando, por un lado, se satisfacen las necesidades de la familia y, por otro lado, cuando los miembros de la familia disfrutan de su vida juntos y tienen la oportunidad de hacer cosas que son importantes para ellos (Turnbull et al., 2010). La CdVF es una sensación de bienestar colectivo que se alcanza cuando se satisfacen las necesidades de todos los miembros del núcleo familiar tanto a nivel individual como a nivel familiar (Zuna et al., 2010). Igualmente, la CdVF se relaciona con el grado en que los individuos experimentan su propia CdV dentro del contexto familiar, así como con las oportunidades que tienen las familias para perseguir y lograr sus metas en la comunidad y en la sociedad en general (Brown y Brown, 2014). En cuanto a su conceptualización funcional han de tenerse en cuenta los diferentes dominios que constituyen el constructo de CdVF para su medición y su operativización, como más adelante describiremos.

Actualmente, hablar de CdVF supone, por un lado, comprobar el nivel de impacto que tiene un hijo con discapacidad en el núcleo familiar y, por otro lado, analizar el rol de las familias para que la CdV de la persona con discapacidad sea lo mejor posible (Verdugo et al., 2020). En este sentido, la CdVF implica una satisfactoria vida en común con todas las personas que la componen e integran

(Poston et al., 2003). Aunque, esta satisfacción familiar variará en función de las condiciones de la familia, de los objetivos del proyecto de vida conjunto y de la progresión de las necesidades cubiertas en el transcurso de la vida (Romera, 2003). La CdVF alcanza su máximo nivel cuando los miembros de una familia disfrutan de la vida de forma conjunta y tienen oportunidades de conseguir metas significativas para ellos (Turnbull et al. 2007). Por este motivo, al igual que la CdV individual es multidimensional también lo es la CdVF debido al conjunto de variables y componentes objetivos y subjetivos que la determinan (Giné et al., 2013). Es importante, además, realizar un análisis en profundidad de las necesidades de las familias con menores con discapacidad para poder tener un mayor conocimiento de las familias y así proporcionar mayores recursos y mejores estrategias desde los servicios en torno a las personas con discapacidad y sus familias (Fernández, et al., 2017). Sin olvidar que la CdV de cada una de las familias usuarias de los servicios de atención a personas con discapacidad será diferente según las experiencias de la propia familia y la de cada uno de sus miembros (Díaz, 2019).

En lo referente a las dimensiones de la CdVF destacan las determinadas por el Beach Center de la Universidad de Kansas en Estados Unidos, las cuales son: 1. *Interacción familiar*, 2. *Rol parental*, 3. *Bienestar emocional*, 4. *Bienestar físico y material* y 5. *Apoyos y recursos a las personas con discapacidad* (Summer et al., 2005). Estas dimensiones guardan relación con: (1) las características específicas del bienestar de todos los miembros de la familia, (2) la calidad de sus interacciones y (3) la relación con su entorno (Verdugo et al., 2020).

En relación con el constructo de CdVF no podemos dejar de lado, al igual que hemos comentado anteriormente en lo referente a la CdV individual, la importancia concedida a los servicios que ofrecen apoyo a las personas con discapacidad y a sus familias. Un adecuado diseño de evaluación de la CdVF en los diferentes centros permite a los profesionales reflexionar sobre sus propias prácticas profesionales con el fin de mejorar su actuación profesional y que la misma revierta en una mejora del servicio y en una adecuada CdV de las familias, es decir, más posibilidades de alcanzar un equilibrio entre las oportunidades del entorno y las necesidades de los destinatarios del servicio, incluidas las familias con hijos con discapacidad (Giné, 2004).

En este sentido, diferentes expertos proponen la CdVF como indicador de éxito en la intervención con personas con discapacidad y sus familias (Schalock et al., 2002). Dado que, la mejora de la CdVF se relaciona con los apoyos con los que cuentan las familias porque estos persiguen mejorar las percepciones familiares en torno a su CdV (Resch et al., 2010). Se trata de entender la CdVF como proceso interactivo entre las características individuales, las interacciones del sistema familiar, las características de los apoyos, los servicios de las personas con discapacidad y las prácticas profesionales (Giné et al., 2011). Porque como dicen Schalock y Verdugo (2007), la CdVF está influenciada por la CdV individual de cada uno de sus miembros y por la influencia de los contextos socioculturales. Además de por la participación de la persona con discapacidad en su entorno familiar en consonancia con sus capacidades y con su funcionalidad (Palma et al., 2016).

La relevancia de la CdVF se haya en que esta no es un concepto estático, sino que es un concepto sujeto a cambios según el crecimiento de la persona con discapacidad y la evolución del sistema familiar (Zuna et al., 2009). La valoración que una misma familia haga de su CdVF cambiará con el paso del tiempo según vayan cambiando sus necesidades (Giné et al., 2013). Como consecuencia, estudiar la CdV de las familias en diferentes momentos y en momentos concretos según las necesidades de la familia se convierte en una necesidad con el fin de vincular los resultados a la adopción de medidas que supongan cambios en la atención a las familias (Giné et al., 2011). Además de que esta evaluación sirve tanto para conocer la situación y las necesidades de las familias como para definir los objetivos de las intervenciones (Verdugo, 2011). La evaluación de la CdVF permite así, por un lado, avanzar en el conocimiento de las familias y, por otro lado, modificar los programas de intervención de los servicios para personas con discapacidad y sus familias. Las intervenciones de dichos servicios deben dirigirse al fortalecimiento de la familia como institución principal en el desarrollo y aprendizaje humano (Bello-Escamilla et al., 2017).

Por todo lo anterior, se plantea un modelo de CdVF centrado en la familia desde la siguiente premisa: la familia es el ámbito de mayor influencia en el desarrollo del menor (Giné, 1995). Un modelo de CdVF basado en la cooperación de todos sus miembros (Fernández et al., 2017), que abandona la visión patológica

de la discapacidad y centra sus actuaciones en la familia para que estas puedan establecer sus prioridades, desarrollar sus capacidades y confiar en sus potencialidades (Córdoba-Andrade et al., 2007; Dempsey y Keen, 2017; Mas et al., 2018). Este modelo centrado en la familia surge a partir de la Teoría Ecológica del Desarrollo de Bronfenbrenner (1987) y de su concepción de familia entendida como aquella en la que todos sus miembros influyen entre sí, de modo que, la CdV de un adulto de forma individual repercute en la CdV del resto de personas del núcleo familiar y, a su vez, de manera inversa (Park et al., 2003; Poston et al., 2003). En este modelo, siguiendo a Schalock y Verdugo (2002) la familia entera es una unidad de apoyo que trabaja de forma conjunta con los profesionales de los servicios de atención a las personas con discapacidad para responder de manera óptima a sus necesidades y expectativas. Asimismo, persigue el empoderamiento de la familia con el fin de aumentar su capacidad de elección, potenciar su protagonismo y resaltar sus funciones de apoyo (Mas et al., 2018; Trivette y Dunst, 2007; Verdugo et al., 2020).

Este modelo establece que una familia experimenta CdVF cuando todas las personas que la integran poseen recursos para dar respuesta a las necesidades de cada uno de ellos, tanto si son necesidades materiales como si son necesidades emocionales (Park et al., 2002). A su vez, la CdVF se alcanza cuando las familias establecen sus propias prioridades, cuando desarrollan sus capacidades en favor de la persona con discapacidad, cuando todos sus miembros disfrutan de la vida juntos y cuando disponen de oportunidades que les permiten alcanzar sus propias metas (Córdoba et al., 2008). En este sentido, el foco de la intervención se modifica y se centra en la unidad familiar, sin ignorar las necesidades de las personas con discapacidad, sino como reconocimiento de la importancia que la familia y el sistema familiar tienen (Guevara y González, 2012). Desde esta práctica se asume que toda intervención que favorezca la CdVF también beneficia a la persona con discapacidad (Leal, 2008). Conocer las necesidades de las personas que componen el núcleo familiar permite a los profesionales de los diferentes servicios comprender las variables que definen y afectan a la unidad familiar, y así poder dar respuestas más ajustadas a sus necesidades (Giné et al., 2011).

Este modelo tiene muy presente dar respuesta a las demandas de las familias con el fin de examinar de forma precisa su modo de funcionamiento familiar y el grado de satisfacción de sus miembros (Córdoba y Verdugo, 2003; Mas et al., 2018;

Schalock y Verdugo, 2007; Verdugo et al., 2005). Como consecuencia, “se centra en la colaboración entre familias y profesionales para mejorar la CdVF y la CdV de la persona con discapacidad, como integrante del sistema familiar” (Verdugo et al., 2020, p. 7). Seguir este modelo en los centros de Atención Temprana permite a las familias ser el centro de la intervención teniendo en cuenta sus fortalezas y sus necesidades (McWilliam y Casey, 2013). En este sentido, mejorar la CdVF en Atención Temprana permite a las familias tener mayores oportunidades para alcanzar sus propias metas y mayores sentimientos de satisfacción en la sociedad (Brown y Brown, 2014).

Podemos indicar, por tanto, que cronológicamente la CdVF es un concepto relativamente reciente y deriva de las investigaciones previas respecto a la CdV individual de las personas con discapacidad (Ballcels-Ballcels et al., 2010). Por ello, la CdVF es definida desde una doble perspectiva: individual y familiar, siendo conceptualizada como una extensión natural de la CdV individual (Park et al., 2002). Como consecuencia de ello, la CdVF se ha convertido en un tema principal y prioritario para las familias con menores con discapacidad (Aya-Gómez y Córdoba-Andreade, 2013).

3.3. EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR.

Evaluar la CdVF en los servicios de Atención Temprana requiere de herramientas que permitan su medición con el fin de conocer el grado de satisfacción de las familias, así como medir sus dificultades y sus necesidades (Giné, 2004). En este sentido, la CdVF es considerada como un importante resultado de la intervención en Atención Temprana (Castellanos et al., 2003; Brown y Brown, 2014; Dempsey y Dunst, 2004; McWilliam; García-Grau et al., 2018; García-Grau et al., 2019).

Actualmente, la evaluación de la CdV en familias con uno o más personas con discapacidad dentro del sistema familiar se ha convertido en un tema de interés y relevancia (Bailey et al., 1998; Davis y Gavidia, 2009; Dunst y Bruder, 2002; McWilliam, 2010; Summers et al., 2007; Verdugo et al., 2006; Wang et al., 2004) y, por ello, diversos grupos de investigación han realizado esfuerzos importantes para llegar tanto a su conceptualización como a su correcta medición con el fin de mejorar la CdV de las familias con menores con discapacidad (Bhopti

et al., 2016; Brown et al., 2006; Giné et al., 2013; Ha et al., 2011; Hoffman et al., 2006; Isaacs et al., 2007; McWilliam y Casey, 2013; Wang y Brown, 2009).

Entre las escalas de evaluación a destacar se encuentran:

Escala Family Quality of Life Beach Center

Entre los grupos de investigación más destacados y que han contribuido al desarrollo de instrumentos para la medición de la CdVF encontramos el grupo del Beach Center on Disability Research de la Universidad de Kansas y el Proyecto Internacional sobre CdVF implementado en Australia, Canadá e Israel con la finalidad de avanzar en la CdV de las familias con hijos con discapacidad.

El Beach Center on Disability Research de la Universidad de Kansas como institución de investigación en torno a las personas con discapacidad y a sus familias destaca por la construcción de una escala de medición de la CdVF. Se trata de la escala *Family Quality of Life Beach Center* que nace como resultado, por un lado, del estudio llevado a cabo para conceptualizar el constructo de CdVF y, por otro lado, del proceso de elaboración y validación de la misma por parte del grupo de investigadores del Beach Center on Disability (Hoffman et al., 2006). En este sentido, la escala nos permite acercar la concepción más teórica de la CdVF al ámbito práctico, siempre teniendo en cuenta las opiniones de todos los miembros que componen el sistema familiar (Verdugo et al., 2012).

La escala *Family Quality of Life Beach Center* está compuesta por un total de 25 ítems en torno a cinco dimensiones y es contestada en una escala tipo Likert de uno a cinco puntos. Esta escala ha sido y continúa siendo un referente para la evaluación de la CdVF.

Las dimensiones son las siguientes (Park et al., 2003; Poston et al., 2003; Summer et al., 2005):

1. *Interacción familiar*: se refiere a la relación que los miembros de la familia tienen entre sí, sumado al clima emocional dentro del sistema familiar.
2. *Rol parental*: se relaciona con el rol de los padres en la crianza y en la educación de sus hijos.
3. *Salud y seguridad*: se refiere a la salud física y mental de la familia y a las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia.

4. *Recursos generales familiares*: abarca distintos aspectos, entre los que se incluyen: el cuidado familiar, las actividades diarias en el hogar, la obtención de ayuda externa, las habilidades y las oportunidades de relación social con otras personas que no forman parte del núcleo familiar.
5. *Apoyo para personas con discapacidad*: se refiere a las oportunidades que tienen las personas con discapacidad para participar en diferentes actividades.

Escala Family Quality of Life Survey

Otra escala de importante relevancia en la evaluación de la CdVF es la escala *Family Quality of Life Survey* (Brown et al., 2006; Isaacs et al., 2007). A diferencia de la anterior, esta escala permite no solo la recogida de datos cuantitativos a través de una escala tipo Likert de cinco puntos, sino que también recoge datos cualitativos a través de preguntas abiertas. Son nueve las áreas a evaluar:

1. *Salud*.
2. *Bienestar económico*.
3. *Relaciones familiares*.
4. *Apoyo de otras personas*.
5. *Apoyos de los servicios que dan atención a la persona con discapacidad*.
6. *Creencias culturales y espirituales*.
7. *Carrera y preparación para la carrera*.
8. *Ocio y tiempo libre*.
9. *Implicación comunitaria y en el entorno*.

Incluye, además, seis dimensiones para analizar las áreas anteriormente mencionadas, las cuales son (Isaacs et al., 2007):

1. *Importancia*.
2. *Oportunidades*.
3. *Iniciativa*.
4. *Estabilidad*.
5. *Éxito*.
6. *Satisfacción*.

La *Family Quality of Life Survey* ha sido traducida a dieciséis lenguas y utilizada en más de 20 países, entre los que podemos encontrar: Japón, la India, Canadá, Estados Unidos y Australia, entre otros.

Escala Latin American Family Quality of Life

Otro instrumento de evaluación a mencionar por su significación y relevancia es la escala *Latin American Family Quality of Life* elaborada con la finalidad de evaluar la CdVF en Latinoamérica (Aznar y González, 2005). Consta de un total de 42 ítems en torno a seis dimensiones, las cuales son:

1. *Bienestar físico y material.*
2. *Vida familiar.*
3. *Reglas de convivencia.*
4. *Fuerza y desarrollo personal.*
5. *Bienestar emocional.*
6. *Relaciones interpersonales.*

Se trata de una escala que fue diseñada como herramienta de fácil aplicación por su sencillez y con el fin último de diseñar programas de intervención adecuados a la realidad de las familias evaluadas.

Escala CDVE-F

Igualmente, en nuestro país, también podemos encontrar instrumentos de medida de la CdVF, como es la escala *CDVE-F* elaborada por Giné et al. (2013) para evaluar la CdV de familias con un miembro con discapacidad. La escala se compone, a su vez, por dos subescalas: una para hijos menores de 18 años y otra para mayores de 18 años. Las dimensiones a evaluar son las siguientes dimensiones:

1. *Salud.*
2. *Bienestar económico.*
3. *Adaptación familiar.*
4. *Bienestar emocional.*
5. *Interacción familiar.*
6. *Organización familiar*
7. *Inclusión y participación social.*

Escala Families in Early Intervention Quality of Life

En último lugar, destacamos por su adecuación para familias con hijos menores de seis años con necesidades de Atención Temprana la adaptación a la población española de la escala *Family Quality of Life* (FaQoL) original de McWilliam y Casey (2013). Esta escala original incluyó, a diferencia de las otras herramientas, una dimensión que permite conocer la percepción de las familias sobre el funcionamiento del niño (García-Grau et al., 2019), siendo en total cuatro las dimensiones a evaluar: 1. *Relaciones familiares*, 2. *Acceso a la información y servicios*, 3. *Funcionamiento del niño* y 4. *Situación general de la vida* (McWilliam y Casey, 2013). Son muchos los investigadores que consideran adecuada esta escala de evaluación por ser desarrollada para familias no solo con hijos con discapacidad, sino también para familias con hijos menores de seis años en situación de riesgo (García-Grau et al., 2018; García-Grau et al., 2019).

La escala *Family Quality of Life* (FaQoL) ha sido validada con familias españolas con uno o más hijos menores de seis años con trastorno del desarrollo o riesgo de padecerlo dando lugar a la escala *Families in Early Intervention Quality of Life* (FEIQoL) de García-Grau, McWilliam, Martínez-Rico y Grau-Sevilla (2017).

La escala *Families in Early Intervention Quality of Life* es un cuestionario-autoinforme compuesto por 39 ítems que describen rutinas y situaciones de la vida diaria de las familias de Atención Temprana, especificando aspectos de la funcionalidad no solo de la familia, sino también del niño en sus propios contextos naturales, es decir, permite a las familias evaluar lo que el niño es capaz de hacer en diferentes ámbitos del desarrollo. Se responde en una escala tipo Likert de 1 a 5, siendo: 1 = *Inadecuado*, 2 = *Parcialmente Adecuado*, 3 = *Adecuado*, 4 = *Muy Adecuado* y 5 = *Excelente*.

La escala evalúa la *calidad de vida familiar total* y tres dimensiones de la misma, las cuales son:

1. *Relaciones familiares.*
2. *Acceso a la información y servicios.*
3. *Funcionamiento del niño.*

Esta escala ha sido utilizada como instrumento de recogida de datos en la presente investigación por ser más específica que las presentadas con anterioridad para evaluar la CdV de familias con hijos menores de seis años con discapacidad o en situación de riesgo.

Durante los últimos años del siglo XX y del siglo XXI se puede observar como el interés por la CdVF ha ido en aumento debido a que son muchas las investigaciones que tanto a nivel internacional como a nivel nacional apuestan por analizar la CdV de familias con hijos con discapacidad (Aya- Gómez y Córdoba, 2013; Balcells-Balcells, 2011; Córdoba et al, 2006; Córdoba, et al., 2007; Davis y Gavidia-Payne; 2009; García-Grau 2015; García-Grau et al. 2018; García-Grau et al., 2019; Giné et al., 2015; Ho et al.,2013; Mas et al., 2016; Meral et al., 2013; Summer et al., 2005). Así mismo, los centros de Atención Temprana centran sus intervenciones y actuaciones en la CdVF esperando como resultado del propio servicio la mejora de la misma. Además, actualmente, el constructo de CdVF es utilizado para valorar las prácticas profesionales y los resultados de los servicios prestados a las personas con discapacidad.

3.4. FAMILIA, CALIDAD DE VIDA Y ATENCIÓN TEMPRANA

Tal y como ha quedado evidenciado en el capítulo anterior, la familia ocupa un lugar prioritario en los servicios de Atención Temprana. La familia se sitúa desde la concepción contemporánea de los servicios de Atención Temprana como parte central y participante activo en cada una de las fases que se desencadenan en un proceso de intervención en Atención Temprana. Pero, para trabajar con las familias en Atención Temprana debemos conocer su sistema familiar; siempre desde el postulado básico de que cada familia es diferente según su configuración, además de entender que la familia es aquella que contribuye al desarrollo del menor y, por tanto, se define como el conjunto de personas consideradas como cuidadores principales para el menor. Siguiendo a Perpiñán (2009) las familias se configuran como únicas y diferentes en función de un conjunto de variables: su estructura, su historia, su estilo educativo, sus emociones, su sistema de atribuciones, sus necesidades y sus expectativas. Igualmente, la familia es tanto una institución educativa (Romera, 2003) como un contexto de socialización (Aya-Gómez y Córdoba-Andreade, 2013). Además, es la primera institución de

influencia de los niños donde se transmiten valores, creencias y costumbres (Sánchez, 2006). Se considera a la familia, desde todas sus concepciones, como eje vertebrador de la sociedad actual (Cunha de Arujo y Paz, 2010). En definitiva, es un sistema educativo con funciones de crianza, de protección y de educación (Romera, 2003).

Cuando hablamos de familia nos referimos tanto a la composición del núcleo familiar, es decir, las personas que forman parte de un mismo techo: el padre, la madre, los hermanos, entre otros, como a la familia extensa: los abuelos, los primos, los tíos, entre otros, pero, además, hay personas que se consideran importantes para una familia y que sin formar parte de la misma también se definen como tal, estos son: los amigos, los vecinos, los compañeros del trabajo, entre otros, por lo que son personas consideradas como parte de la familia por la relación estrecha de afecto constante y apoyo incondicional (Díaz, 2019). No podemos, por tanto, únicamente tener presente la concepción de familia tradicional que solo haga referencia a los lazos de consanguinidad o vínculos de afinidad legales (Verdugo et al., 2012). Porque un sistema familiar se compone por todas las personas que están unidas por fuertes lazos de afecto y respeto mutuo, incluso sin existir entre ellos lazos sanguíneos (Córdoba y Soto, 2007).

La familia también constituye un sistema de interacción con otros sistemas, configurándose como una unidad de interacción entre sus miembros, pero, también, con el resto de instituciones, contextos, personas o sistemas (Guzman y Orozco, 2020; Romera, 2003). En consecuencia, si en una unidad familiar hay un miembro con discapacidad hay que tener en cuenta que la discapacidad es vivida y afrontada no solo por la persona en cuestión, sino por el conjunto de la familia, puesto que la presencia de un menor con discapacidad en el núcleo familiar cambia o modifica los procesos internos que se producen en la familia (Palma et al., 2016). Por ello, la CdV en el ámbito de la discapacidad es un tema de interés debido a las posibles situaciones restrictivas que pueden experimentar las familias con menores con discapacidad (García-Grau, 2015). Si la CdV en el contexto familiar es un elemento esencial en la vida de cada una de las personas del conjunto familiar (Romera, 2003), más lo será para familias con menores con discapacidad por ser la familiar el pilar fundamental en el desarrollo del menor durante sus primeros años de vida (Bello-Escamilla et al., 2017).

La familia, por su configuración y definición, es decisiva en la percepción individual sobre la CdV que experimentan todos sus miembros, tanto el menor con discapacidad como el resto de ellos (Romera, 2003). Por este motivo, uno de los fines que persiguen los centros de Atención Temprana y los servicios que prestan atención a las personas con discapacidad es contribuir al bienestar familiar (Díaz, 2019). Cuando hablamos de familias con menores con discapacidad, con dificultades de aprendizaje o con trastornos del desarrollo debemos enfocar los pensamientos y las acciones hacia la CdV del conjunto de la familia.

Es por ello que, durante los últimos años, tanto diferentes organizaciones de personas con discapacidad como profesionales de la disciplina de Atención Temprana e incluso las propias investigaciones reclaman una transformación en las prácticas de intervención desarrolladas para personas con discapacidad (Tamarit, 2015). El modelo centrado en el niño y basado en un modelo de intervención médico y asistencial —descrito en el primer capítulo de la presente investigación— debe ser sustituido por prácticas profesionales centradas en la familia, pues, reconocer el papel de las familias en el desarrollo de las personas con discapacidad no es una novedad sino, más bien, una evidencia. Ahora bien, cómo las familias participan en el desarrollo del menor y cómo es la relación de las familias con los servicios que responden a las necesidades de las personas con discapacidad son las cuestiones que han cambiado durante los últimos años. Hemos pasado de un modelo médico centrado en la deficiencia a un modelo biopsicosocial, de centrar la intervención en la persona con discapacidad a dirigir las miradas al contexto, y de situarnos en un enfoque rehabilitador a llegar a un enfoque de capacitación familiar a través de la implementación de prácticas profesionales centradas en la familia, las cuales promueven la participación activa de las familias en la toma de decisiones, desarrollan un plan de apoyo específico con el menor y con las familias y persiguen objetivos funcionales tanto con los menores como con los demás miembros de la familia (División de la Infancia Temprana, 2014). La práctica profesional centrada en la familia permite a las familias desarrollar sus potencialidades, atender sus expectativas y tener en cuenta sus necesidades (Guzman y Orozco, 2020). Es por todo ello que, implementar prácticas profesionales centradas en la familia, podría desencadenar importantes mejoras en la CdV y en el bienestar en general de las familias usuarias de los servicios de Atención Temprana.

Las prácticas profesionales centradas en la familia apuestan por la mejora de la CdV de las familias siendo estas el elemento clave de la práctica profesional (García y Crespo, 2008; Giné et al., 2013). Las familias tienen un papel activo en la intervención para la mejora en el desarrollo y aprendizaje de sus hijos (McWilliam, 2010; Vilaseca et al., 2019). Igualmente, la práctica profesional centrada en la familia y su planificación permite el desarrollo de un trabajo eficaz con las familias con el fin de atender sus necesidades y generar oportunidades de aprendizaje (Dunst y Bruder, 1999; Dunst et al., 2012; García y Crespo, 2008). En esta práctica profesional las familias son el centro de la intervención porque los profesionales reconocen las necesidades de todos sus miembros, así como las relaciones e interacciones que se generan entre ellos (Peralta y Arellanos, 2010). Por todo lo anterior, las diferentes prácticas profesionales implementadas deben perseguir objetivos centrados en la familia con la mirada puesta sobre la CdV (Córdoba et al., 2008; McWilliam, 1992; Park et al., 2003). Para ello, es imprescindible trabajar con las familias desde el descubrimiento de sus fortalezas considerando a las familias como propias generadoras de oportunidades dentro de su propio entorno y de su sistema familiar (Dunst y Bruder, 1999; Dunst et al., 2012; Tamarit, 2015). Es decir, se trata de crear oportunidades para que todos los miembros de la familia sean competentes, independientes y autosuficientes (Summer et al., 2005). Así, la capacitación familiar a través de las prácticas profesionales centradas en la familia permitirá a las familias tener confianza en sí mismas, ser más competentes y obtener el control de sus vidas, para ser ellas mismas quienes prioricen sus necesidades y elaboren su propio plan para alcanzarlas (Dempsey et al., 2001; Dunst et al., 1991; Nachshen, 2005; Turnbull et al., 2000; Verdugo et al., 2012).

La CdV de las familias dependerá, entre otros aspectos, de la calidad de las prácticas que ofrecen los servicios a las personas con discapacidad y a sus familias (Aych et al., 1999; Balcells-Balcells et al., 2011; Giné, 2004; Odom et al., 1995; Poston et al., 2003; Schalock et al., 2002). Así diferentes autores determinan que la práctica profesional centrada en la familia influye de forma positiva en la CdV de las familias con menores con discapacidad (Bailey et al., 1998; González del Yerro et al., 2013; McWilliam, 2010; Summers et al., 2007 ; Turnbull et al., 2000).

Todas las premisas anteriores, basadas en la evidencia científica, conducen a plantear el objetivo principal de la presente investigación siendo este estudiar la CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y analizar las prácticas profesionales de Atención Temprana para determinar la influencia que la práctica profesional habitual tiene sobre la CdVF.

PARTE II.
MARCO EMPÍRICO

CAPÍTULO IV.

Metodología de la investigación

CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

La planificación de la investigación se considera parte imprescindible en un trabajo de las características del aquí presente por su relevancia en los resultados y en las conclusiones del tema investigado. Esto hace que sea necesario concretar cómo se realiza el estudio, quién forma parte de la investigación, con qué instrumentos se recogen los datos y cómo se analiza la información obtenida.

Por este motivo, en este capítulo, se plantean los interrogantes del estudio, se presentan los objetivos a alcanzar y las hipótesis de partida, se describe el diseño de la investigación, se narra el proceso de recogida de datos, se especifican los participantes, se explican las escalas utilizadas y, finalmente, se alude a las técnicas de análisis empleadas para obtener los resultados del presente estudio.

4.1. INTERROGANTES DE LA INVESTIGACIÓN

Tras la revisión de la literatura científica sobre el tema de estudio y de constatar que, por un lado, España se encuentra inmersa en un proceso de cambio orientado al desarrollo de prácticas profesionales centradas en la familia por ser estas las prácticas recomendadas para los servicios de Atención Temprana y, por otro lado, que los servicios de Atención Temprana se proponen mejorar la CdV y el bienestar general de las familias a través de la implicación de estas en la práctica profesional (Díaz, 2019; División de la Infancia Temprana, 2014, Escorcía-Mora y Rodríguez, 2019; Espe-Sherwindt, 2008; García-Sánchez, 2014; García-Sánchez et al., 2020; Giné, 2004; McWilliam, 2010; Marco-Arenas et al., 2020), son varios los interrogantes planteados sobre el tema en cuestión:

- ↳ ¿Cómo valoran las familias que reciben servicios de Atención Temprana su CdVF?
- ↳ ¿Qué variables se relacionan con la CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana?
- ↳ ¿Qué prácticas profesionales se están llevando a cabo en los centros de Atención Temprana?

- ↳ ¿Qué relación hay entre la CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y las prácticas profesionales de los centros de Atención Temprana?
- ↳ ¿Influyen las variables sociodemográficas de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y las prácticas profesionales implementadas en la CdVF?

La formulación de estos interrogantes, a los que trataremos de dar respuesta con el presente estudio, se traducen de forma más concreta en los objetivos que se persiguen en esta investigación.

4.2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

4.2.1. Objetivo general

OG: Estudiar la CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y analizar las prácticas profesionales de Atención Temprana para determinar la influencia que la práctica profesional habitual tiene sobre la CdV de las familias.

4.2.2. Objetivos específicos

O.E.1. Estudiar la CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y las variables relacionadas con la misma.

O.E.2. Analizar las prácticas profesionales de los servicios de Atención Temprana, desde la percepción de sus profesionales, y las variables relacionadas con las mismas comprobando si existe discrepancia entre la práctica profesional habitual y la práctica profesional ideal de los profesionales de Atención Temprana.

O.E.3. Analizar las prácticas profesionales de los servicios de Atención Temprana y las variables relacionadas con las mismas desde la percepción de las familias.

O.E.4. Conocer las relaciones entre las dimensiones de la CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y las dimensiones estudiadas de la práctica profesional habitual de Atención Temprana.

O.E.5. Determinar la influencia que sobre la CdVF y sus dimensiones tienen las prácticas profesionales habituales de Atención Temprana y determinadas variables sociodemográficas y clínicas.

4.3. HIPÓTESIS DE PARTIDA

Tras los objetivos planteados anteriormente, se formulan las siguientes hipótesis para cada uno de los objetivos específicos.

- **O.E.1.** Estudiar la CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y las variables relacionadas con la misma.
 - **Hipótesis 1.** La CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana será adecuada.
 - **Hipótesis 2.** Las variables *edad del niño* y *tipo de diagnóstico* estarán relacionadas con la CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana.
- **O.E.2.** Analizar las prácticas profesionales de los servicios de Atención Temprana, desde la percepción de sus profesionales, y las variables relacionadas con las mismas comprobando si existe discrepancia entre la práctica profesional habitual y la práctica profesional ideal de los profesionales de Atención Temprana.
 - **Hipótesis 3.** Las prácticas habituales de los profesionales estarán próximas a prácticas centradas en la familia.
 - **Hipótesis 4.** Existirá discrepancia entre la práctica profesional habitual y la práctica profesional ideal percibida por parte de los profesionales.
- **O.E.3.** Analizar las prácticas profesionales de los servicios de Atención Temprana y las variables relacionadas con las mismas desde la percepción de las familias.
 - **Hipótesis 5.** Las prácticas profesionales implementadas en los centros de Atención Temprana se situarán, desde el punto de vista de las familias, más próximas a intervenciones centradas en el niño.

- **O.E.4.** Conocer las relaciones entre las dimensiones de la CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y las dimensiones estudiadas de la práctica profesional habitual de Atención Temprana.
 - **Hipótesis 6.** Existirá relación entre la CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y las prácticas profesionales habituales de Atención Temprana.
 - **Hipótesis 7.** La CdV de las familias será superior cuando las prácticas profesionales estén centradas en la familia.

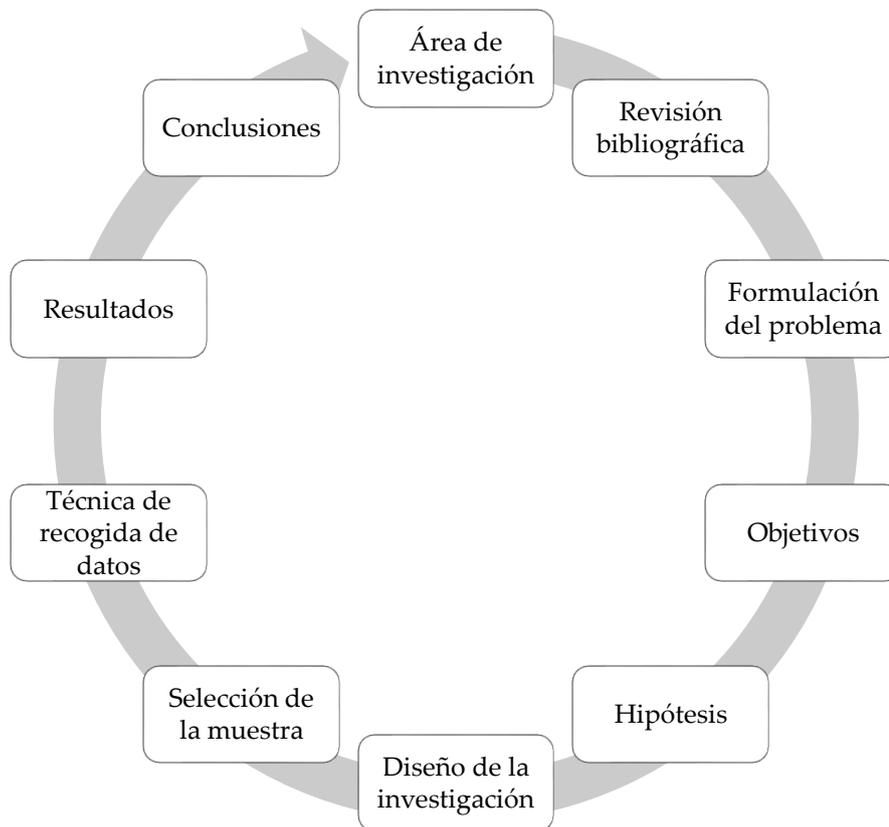
- **O.E.5.** Determinar la influencia que sobre la CdVF y sus dimensiones tienen las prácticas profesionales habituales de Atención Temprana y determinadas variables sociodemográficas y clínicas.
 - **Hipótesis 8.** La CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana estará influenciada por la *edad del niño*, por altos *niveles de ingresos familiares* y por las *prácticas profesionales centradas en la familia* de Atención Temprana.

4.4. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

En la presente investigación se decidió llevar a cabo un estudio bajo el paradigma no experimental utilizando un diseño ex post facto. Se trata, además, de un diseño retrospectivo en el que se ha empleado metodología descriptiva y correlacional. El muestreo utilizado fue de tipo no probabilístico por conveniencia.

A continuación, en la Figura 4, se presentan las fases a seguir en un proceso de investigación de corte cuantitativa propuestas por Rodríguez y Valdeoriola (2007) por ser consideradas estas, desde nuestra percepción, como las más adecuadas para la presente investigación.

Figura 4.
Fases de la investigación cuantitativa



Nota. Adaptado de “Metodología de la investigación” (p. 9) por Rodríguez y Valdeoriola (2007). Universidad Oberta de Cataluña.

4.5. PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS

La selección de los participantes para el presente estudio se llevó a cabo en diferentes centros de Atención Temprana de la Región de Murcia y el procedimiento de recogida de datos se realizó de la siguiente manera:

En primer lugar, se contactó por correo electrónico con los directores de cada uno de los centros de Atención Temprana de la Región de Murcia para invitarles a participar en la investigación, además de para explicarles, de forma resumida, los detalles de la misma (Anexo II).

En segundo lugar, y una vez transcurridos quince días desde el envío de la carta de presentación por correo electrónico, se contactó con cada uno de ellos de forma telefónica. Se llamó, tanto a los centros que respondieron al correo electrónico, como a los centros de los que no se obtuvo respuesta. En estas llamadas se habló con los directores de los centros o con los profesionales responsables del servicio de atención a las familias. Se explicaron detenidamente los pormenores de la investigación y se acordó una primera reunión de forma presencial para detallar la finalidad del estudio.

En tercer lugar, se mantuvo un encuentro personal con la dirección de cada uno de los centros. En dicha reunión, además de explicarles los detalles de la investigación, se estableció el procedimiento para seleccionar a los participantes, dado que fueron los responsables de los centros los encargados de seleccionar a las familias y a los profesionales que constituirían la muestra del estudio.

Para la selección de los profesionales de Atención Temprana se ofreció participar a la totalidad de los mismos, independientemente de su formación o categoría profesional, siempre y cuando prestasen servicio a los menores de seis años y a sus familias mientras que, para la selección de las familias, se tuvieron en cuenta dos criterios de inclusión: familias con asistencia al centro de manera continuada y sistemática y familias con dominio de la lengua española.

Además, en esta reunión, algunos directores solicitaron recibir por correo electrónico un borrador del proyecto de esta investigación, así como información de los instrumentos de recogida de datos, con el fin de consensuar con todo el equipo de profesionales del centro de Atención Temprana la posible colaboración.

Dicha información fue transmitida, y la reunión finalizó con la entrega de los consentimientos informados a la gerencia del centro (Anexo III) para que ellos lo entregasen a los profesionales y a aquellas familias que considerasen que podían formar parte de la muestra estableciendo diez días para su devolución, si, finalmente, decidían participar.

En último lugar, se recogieron todos los consentimientos informados de todas las familias y profesionales que manifestaron su interés en colaborar en la investigación de forma presencial en los diferentes centros de Atención Temprana y, fue en ese momento, cuando se dejaron los cuestionarios sociodemográficos de recogida de datos (Anexo V y VI) y los instrumentos de evaluación (Anexo VII, VIII

y IX) en los centros de Atención Temprana para hacer entrega de los mismos a las familias y profesionales participantes. Tras la cumplimentación de estos, fueron devueltos al centro y recogidos, por nuestra parte, de forma presencial.

No obstante, atendiendo a las particularidades de cada centro, se realizó en algunos de ellos, la recogida de datos de manera presencial con las familias. En estos casos, los centros de Atención Temprana habilitaron un espacio de encuentro con las familias donde poder proceder a la cumplimentación de los cuestionarios. Además, se ofreció también la posibilidad de rellenar los cuestionarios vía telemática a través de la herramienta *Formularios* de Google. El 95,8% de los profesionales se declinó por esta opción.

Gracias a la colaboración por parte de la dirección y de los profesionales responsables del servicio de atención a las familias de los diferentes centros de Atención Temprana de la Región de Murcia se consiguió transmitir toda la información del estudio a las diferentes familias y profesionales, consiguiendo así su colaboración.

4.6. PARTICIPANTES

Participaron en el estudio el 46,4% de los centros invitados a colaborar en la presente investigación, siendo el 31,9% centros municipales y el 68,1% centros de iniciativa social. Del 53,5% de centros que rechazaron participar en el estudio, el 36,7% lo hizo por no disponer de tiempo para participar en la investigación, el 13,3% no tenía interés en la misma y el 3,4% rechazó participar por no poder acceder de forma directa a las familias dado que eran otras las personas del entorno familiar las responsables de llevar a los menores a los centros de Atención Temprana y no había un contacto directo y continuado con las familias.

Finalmente, participaron en el estudio 172 familias que recibían servicios de Atención Temprana en la Región de Murcia y 72 profesionales de diferentes centros de Atención Temprana de la Región de Murcia con edades comprendidas entre los 26 y los 59 años, con un promedio de 36,4 años ($DT = 8,9$).

La Tabla 7 muestra las variables sociodemográficas de los profesionales que participaron en el estudio, donde se observa que el 34,7% de los profesionales son psicólogos/as, un 56,9% tiene formación de postgrado y un 59,7% tiene una

experiencia igual o superior a 5 años. De acuerdo a la antigüedad en su puesto actual, el 55,6% tiene una antigüedad de cinco o más años y el 68,1% trabaja en centros de Atención Temprana de iniciativa social.

Tabla 7.

Datos sociodemográficos de los profesionales participantes en el estudio de Atención Temprana

	N	%
Edad (años)		
26-36	40	55,6
37-46	23	31,9
> 46	9	12,5
Categoría profesional		
Psicólogos	25	34,7
Pedagogos	11	15,3
Logopedas	19	26,4
Fisioterapeutas	12	16,7
Trabajadores sociales	4	5,5
Maestros	1	1,4
Formación de postgrado		
No	31	43,1
Sí	41	56,9
Experiencia laboral (años)		
< 5	29	40,3
≥ 5	43	59,7
Experiencia laboral en el mismo centro de Atención Temprana (años)		
< 5	32	44,4
≥ 5	40	55,6
Gestión del centro de Atención Temprana		
Municipal	23	31,9
Iniciativa Social	49	68,1

Se solicitó a las familias que participaron en el estudio que el cuestionario sociodemográfico fuese contestado por uno de los progenitores del menor, siendo 142 (82,5%) las madres que aportaron la información que se solicitaba. Así, la Tabla 8 recoge los datos sociodemográficos de ambos progenitores donde se observa que la edad media de las madres se sitúa en 36,1 años y la media en la edad de los padres en 39,8 años. Además, más del 80% de los padres y las madres son de nacionalidad española, el 81,4% de los padres se encuentran en activo, mientras que solo el 44,8% de las madres trabaja.

Tabla 8.

Datos sociodemográficos de las familias participantes en el estudio de Atención Temprana

	Padre		Madre	
	Media	DT	Media	DT
Edad	39,8	6,1	36,1	5,6
	N	%	N	%
Nacionalidad				
Española	145	84,3	149	86,6
Otra	27	15,7	23	13,4
Estado civil				
Casado o en pareja	151	87,8	155	90,1
Otros	21	12,2	17	9,9
Nivel de estudios finalizados				
Sin estudios	6	3,5	16	9,3
Eso	67	39,0	40	23,3
Bachillerato/FP	61	35,5	56	32,6
Universitarios	38	22,1	60	34,9
¿Trabaja?				
No	32	18,6	95	55,2
Sí	140	81,4	77	44,8
Ocupaciones				
En activo	133	77,3	76	44,2
Desempleado	16	9,3	66	38,4
Otros	23	13,4	30	17,4

De las 172 familias mencionadas anteriormente, la Tabla 9 recoge las características sociodemográficas relacionadas con los menores los cuales son en un 64,5% varones y en un 35,5% mujeres con edades de los 6 meses a 6 años con un promedio de 3,2 años ($DT = 1,4$). Del total de los menores diagnosticados, el 37,3% se corresponde con un Trastorno del Espectro Autista, siendo este el trastorno más frecuente entre los participantes del estudio.

Tabla 9.

Datos sociodemográficos de los menores participantes en el estudio de Atención Temprana

	N	%
N.º hermanos		
0	53	32,9
1	79	49,1
2	21	13
3	5	3,1
4	1	0,6
5	2	1,2
Escolarizado		
No	40	23,4
Sí	131	76,6
Diagnóstico		
No	49	28,5
Sí	123	71,5
Tipo de diagnóstico		
Trastorno del Espectro Autista	46	37,3
Trastornos motores	21	17,0
Dificultades de aprendizaje	14	11,3
Dificultades en el lenguaje	8	6,5
Discapacidad intelectual	8	6,5
Discapacidad visual	1	0,8
Discapacidad auditiva	11	8,9
Otros	14	11,3

	N	%
Tipo de tratamiento		
Logopedia	60	35,5
Estimulación temprana	43	25,4
Fisioterapia	35	20,7
Fisioterapia y logopedia	28	16,6
Práctica centrada en la familia	3	1,8
Tiempo de tratamiento		
<2	93	56,0
2-4	61	36,7
>4	12	7,2
Tipo gestión		
Municipal	146	84,9
Iniciativa Social	26	15,1

Finalmente, en la Tabla 10 se muestran las características relacionadas con el núcleo familiar de las familias participantes. En el 53,5% de los casos, el menor con discapacidad ocupa el primer lugar del total de hijos y la persona considerada como cuidador principal es en el 48,8% tanto el padre como la madre.

Tabla 10.

Características del núcleo familiar de las familias participantes en el estudio de Atención Temprana

	N	%
Personas que viven en casa		
Padre, madre, hermanos	100	58,1
Padre, madre	53	30,8
Otros	19	11,2
Cuidador principal		
Madre y padre	84	48,8
Madre	78	45,3
Padre	5	2,9
Abuela materna	1	0,5
Otros	4	2,3

	N	%
Ingresos familiares (€)		
< 15.000	70	40,7
15.000-25.000	56	32,6
25.000-50.000	35	20,3
> 50.000	11	6,4
Número de hijos		
1	61	35,5
2	85	49,4
3	20	11,6
4	3	1,7
5	3	1,7
Lugar que ocupa el hijo menor de seis años con necesidades de Atención Temprana		
1º	92	53,5
2º	55	32
3º	17	9,9
4º	5	2,9
5º o más	3	1,7
Miembros en casa		
2	4	2,3
3	59	34,3
4	80	46,5
5	24	14
6	3	1,7
7	2	1,2

4.7. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

A continuación, se presentan los instrumentos que las familias y los profesionales que participaron en esta investigación cumplimentaron para estudiar, por un lado, la CdV de las familias destinatarias de los servicios de Atención Temprana de la Región de Murcia y, por otro lado, para analizar las prácticas profesionales implementadas en los diferentes centros de Atención Temprana de dicha comunidad autónoma.

4.7.1. Escala *Families in Early Intervention Quality of Life* (FEIQoL).

Para estudiar la CdV de las familias que participaron en la investigación se utilizó la escala *Families in Early Intervention Quality of Life* (FEIQoL) de García-Grau, McWilliam, Martínez-Rico y Grau-Sevilla (2017). La escala fue validada con familias españolas con uno o más hijos menores de seis años con trastorno del desarrollo o riesgo de padecerlo a partir de la escala original *Family Quality of Life* (FaQoL) de McWilliam y Casey (2013). La primera versión de la escala fue para familias con niños con discapacidad auditiva, seguida de otra versión para menores con Trastorno del Espectro Autista, siendo la versión actual para familias con niños con discapacidad en Atención Temprana (García-Grau et al., 2017).

La escala *Families in Early Intervention Quality of Life* es un cuestionario-autoinforme compuesto por 39 ítems que describen rutinas y situaciones de la vida diaria de las familias de Atención Temprana, especificando aspectos de la funcionalidad no solo de la familia, sino también del niño en sus propios contextos naturales, es decir, permite a las familias evaluar lo que el niño es capaz de hacer en diferentes ámbitos del desarrollo. Se responde en una escala tipo Likert de 1 a 5, siendo: 1 = *Inadecuado*, 2 = *Parcialmente Adecuado*, 3 = *Adecuado*, 4 = *Muy Adecuado* y 5 = *Excelente*.

La escala evalúa la *calidad de vida familiar total* y tres dimensiones de la misma, las cuales son:

- › *Relaciones familiares*: evalúa la percepción que tienen las familias sobre sus relaciones familiares. Se analizan sus pautas de crianza, los sistemas de comunicación, la resolución de problemas, la relación que mantienen con la familia extensa — abuelos, tíos, primos, etc.—y la participación de la familia en actividades sociales.
- › *Acceso a la información y servicios*: mide la percepción que tiene la familia sobre el conocimiento de la discapacidad de su hijo y del desarrollo infantil, del manejo de estas ante comportamientos y conductas difíciles y los recursos con los que cuenta la familia.
- › *Funcionamiento del niño*: mide la percepción que tiene la familia sobre la funcionalidad del niño en cuanto a su participación activa en las rutinas diarias, su nivel de comunicación, su forma de mantener relaciones sociales y su capacidad de autonomía.

La escala FEIQoL ha demostrado adecuadas propiedades psicométricas. Los coeficientes de consistencia interna (α de Cronbach) de la escala en su versión española fueron de $\alpha=0,94$ y para cada dimensión entre $\alpha=0,74$ y $\alpha=0,89$ (García-Grau et al., 2017). Los coeficientes de consistencia interna en este estudio (α de Cronbach) se situaron por encima de 0,70. La Tabla 11 muestra los índices de consistencia interna de la escala FEIQoL para este estudio.

Tabla 11.

Índices de consistencia interna de la escala FEIQoL

Dimensiones de la FEIQoL	Alfa de Cronbach
Calidad de vida familiar total	0,94
Relaciones familiares	0,85
Acceso información	0,87
Funcionamiento niño	0,93

4.7.2. Escala *Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation* (FINESSE-II).

Para analizar las prácticas profesionales de los profesionales de Atención Temprana que participaron en esta investigación se utilizó la escala *Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation* (FINESSE-II) validada en población española (McWilliam, 2011) a partir de la original de McWilliam (2000). La escala FINESSE-II se basa en los componentes del Modelo Basado en Rutinas de McWilliam (2010, 2016).

Es un autoinforme con 19 ítems que los profesionales participantes respondieron, tanto desde la práctica profesional habitual como desde la práctica profesional ideal, en una escala de siete puntos con descriptores en los números impares. Los descriptores responden a prácticas profesionales centradas en el niño (descriptores próximos a uno) y a prácticas profesionales centradas en la familia (descriptores próximos a siete). Se trata de una herramienta de discrepancia por permitir evaluar la práctica profesional tanto desde la práctica habitual como desde la práctica ideal (McWilliam et al., 2000).

La escala FINESSE-II consta de cuatro dimensiones tanto para la práctica habitual como para la práctica ideal, además de la puntuación total de la misma. Las dimensiones son las siguientes:

- *Primeros encuentros con las familias*: responde a las primeras interacciones entre familias y profesionales, así como a la presentación del servicio por parte de los profesionales de Atención Temprana a las familias. Ítems: 1. Descripción de los programas; 2. Primera llamada; 3. Acogida.
- *Planificación de la intervención*: responde a las prioridades, necesidades, objetivos del plan de intervención y toma de decisiones. Ítems: 4. Apoyos; 5. Evaluación de necesidades; 6. Necesidades de las familias; 7. Satisfacción con las rutinas; 8. Objetivos/resultados individualizados; 9. Objetivos específicos; 10. Toma de decisiones.
- *Rol del profesional*: cuestiones relacionadas con el papel de los profesionales para descubrir si estos tienen en cuenta las necesidades de las familias y las necesidades del niño, además de para conocer la relación de colaboración del profesional con la familia y de su actuación para la capacitación de la familia. Ítems: 14. Asesoramiento familiar; 15. Diálogo con la familia; 16. Demostraciones familiares; 18. Trabajo con las familias
- *Funcionalidad de la intervención*: responde a cuestiones relacionadas con los objetivos, a la coherencia de estos con la intervención y a la propia forma de realizar e implementar la intervención. Ítems: 11. Equipo transdisciplinar; 12. Visitas domiciliarias; 13. Planificación de las visitas domiciliarias; 17. Visitas a centros educativos; 19. Enfoque de intervención y evaluación del niño.

La escala FINESSE-II ha demostrado adecuadas propiedades psicométricas siendo la consistencia interna (α de Cronbach) de la puntuación total de la escala de $\alpha=0,92$ y para cada dimensión entre 0,47 y 0,85 (García-Grau, et al., 2019). Los coeficientes de consistencia interna en este estudio (α de Cronbach) se situaron por encima de 0,70. La Tabla 12 muestra los índices de consistencia interna de la escala para este estudio tanto para la práctica habitual como para la práctica ideal.

La Figura 5 incluye los ítems que se evalúan según las dimensiones anteriormente citadas.

Tabla 12.*Índices de consistencia interna la escala profesional FINESSE-II*

Dimensiones FINESSE-II	Habitual	Ideal
	Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach
Total	0,91	0,94
Primeros encuentros	0,72	0,79
Plan intervención	0,83	0,81
Rol profesional	0,74	0,79
Funcionalidad	0,78	0,84

Figura 5.*Dimensiones de la escala Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation (FINESSE-II) tanto en la práctica habitual como en la práctica ideal*

Primeros encuentros con las familias

- Descripción de los programas
- Primera llamada
- Acogida

Planificación de la intervención

- Apoyos
- Evaluación de necesidades
- Necesidades de las familias
- Satisfacción con las rutinas
- Objetivos/ resultados individualizados
- Objetivos específicos
- Toma de decisiones

Rol del profesional

- Asesoramiento familiar
- Diálogo con la familia
- Demostraciones familiares
- Trabajo con las familia

Funcionalidad de la intervención

- Equipo transdisciplinar
- Visitas domiciliarias
- Planificación de las visitas domiciliarias
- Visitas a centros educativos
- Enfoque de intervención y evaluación del niño

4.7.3. Escala *Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation* (Family FINESSE).

Para analizar las prácticas profesionales de Atención Temprana desde la percepción de las familias destinatarias de los servicios de Atención Temprana se utilizó la escala *Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation* (Family FINESSE) validada por Fernández-Valero, Serrano, Cañadas y McWilliam (2019) a partir de la original de McWilliam (2015).

Es un autoinforme con 19 ítems que las familias que participaron en el estudio respondieron para valorar tanto la práctica profesional habitual que reciben como la práctica profesional ideal en una escala de siete puntos con descriptores en los números impares. Los descriptores responden a prácticas profesionales centradas en el niño (descriptores próximos a uno) y a prácticas profesionales centradas en la familia (descriptores próximos a siete).

Se trata de una herramienta de discrepancia por permitir evaluar la práctica profesional tanto desde la práctica habitual como desde la práctica ideal (McWilliam et al., 2000).

La escala Family FINESSE Habitual incluye la puntuación total en la subescala que valora la práctica habitual más las dos dimensiones descritas a continuación:

- *Capacitación familiar*: responde al empoderamiento de las familias. Ítems: 1. Descripción de los programas; 2. Apoyos y recursos; 7. Funcionalidad de los objetivos; 11. Habilidades del niño; 12. El profesional y la crianza de los hijos; 18. Seguimiento; 19. Necesidades del niño y la familia.
- *Modo de implementación*: mide la puesta en marcha de la intervención con las familias, el menor y su entorno. Ítems: 3. Evaluación del niño; 4. Prioridades de la familia; 5. Calidad de vida de la familia; 8. Trabajo en equipo; 9. Visitas; 10. Trabajo del profesional de referencia; 13. Visita al aula de infantil; 14. Objetivos/resultados de la intervención; 15. Localización.

La escala Family FINESSE Habitual ha demostrado adecuadas propiedades psicométricas siendo la consistencia interna (α de Cronbach) de la puntuación total de $\alpha=0,93$ y de cada dimensión entre 0,79 y 0,93 (Fernández Valero et al., 2019).

Los coeficientes de consistencia interna en este estudio (α de Cronbach) se situaron por encima de 0,75. La Tabla 13 muestra los índices de consistencia interna de la escala Family FINESSE Habitual para este estudio.

Tabla 13.

Índices de consistencia interna de la escala Family FINESSE Habitual

Dimensiones Family FINESSE Habitual	Alfa de Cronbach
Total	0,81
Capacitación Familiar	0,81
Modo de implementación	0,89

La Figura 6 incluye los ítems que se evalúan según las dimensiones anteriormente citadas.

Figura 6.

Dimensiones de la Escala Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation (Family FINESSE) en su práctica habitual

Capacitación familiar	Modo de implementación
<ul style="list-style-type: none"> • Descripción de los programas • Apoyos y recursos • Funcionalidad de los objetivos • Habilidades del niño • El profesional y la crianza de los hijos • Seguimiento • Necesidades del niño y la familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación del niño • Prioridades de la familia • Calidad de vida de la familia • Trabajo en equipo • Visitas • Trabajo del profesional de referencia • Visita al aula de infantil • Objetivos/resultados de la intervención • Localización.

La escala Family FINESSE Ideal incluye la puntuación total de la misma más las siguientes tres dimensiones:

- *Planificación*: se centra en el rol de las familias, en la toma de decisiones sobre la programación y sobre la implementación de la intervención. Ítems: 2. Apoyos y recursos; 4. Prioridades de la familia; 5. Calidad de vida de la familia; 12. El profesional y la crianza de los hijos; 14. Objetivos/resultados de la intervención; 17. Profesional principal; 18. Seguimiento; 19. Necesidades del niño y la familia.
- *Prácticas participativas*: responde al empoderamiento familiar. Se trata de la implicación de las familias como colaboradores activos y necesarios en el proceso de intervención con el menor. Ítems: 3. Evaluación del niño; 13. Visita al aula de infantil; 15. Localización; 16. Intervención.
- *Prácticas relacionales*: pregunta por la interacción entre profesional y familia y las relaciones interpersonales entre el profesional, el cuidador principal y otros familiares del menor. Ítems: 1. Descripción de los programas; 6. Objetivos; 8. Trabajo en equipo; 9. Visitas; 10. Trabajo del profesional de referencia. 11. Habilidades del niño.

La escala Family FINESSE Ideal ha demostrado adecuadas propiedades psicométricas siendo la consistencia interna (α de Cronbach) de la puntuación total de $\alpha=0,84$ y de cada dimensión entre 0,62 y 0,79 (Fernández-Valero et al., 2019). Los coeficientes de consistencia interna en este estudio (α de Cronbach) se situaron por encima de 0,75. La siguiente Tabla 14 muestra los índices de consistencia interna de la escala Family FINESSE Ideal para este estudio.

Tabla 14.

Índices de consistencia interna de la escala Family FINESSE Ideal

Dimensiones Family FINESSE Ideal	Alfa de Cronbach
Total	0,79
Planificación	0,78
Prácticas Participativas	0,79
Prácticas Relacionales	0,90

La Figura 7 incluye los ítems que se evalúan según las dimensiones anteriormente citadas.

Figura 7.

Dimensiones de la Escala Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation (Family FINESSE) en su práctica ideal

Planificación

- Apoyos y recursos
- Prioridades de la familia
- Calidad de vida de la familia
- El profesional y la crianza de los hijos
- Objetivos/resultados de la intervención
- Profesional principal
- Seguimiento
- Necesidades del niño y la familia

Prácticas participativas

- Evaluación del niño
- Visita al aula de infantil
- Localización
- Intervención

Prácticas relacionales

- Descripción de los programas
- Objetivos
- Trabajo en equipo
- Visitas
- Trabajo del profesional de referencia
- Habilidades del niño

4.8. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

En primer lugar, se llevó a cabo el estudio de la normalidad de las variables cuantitativas utilizando el test de Kolmogórov-Smirnov; a partir de sus resultados, se decidió llevar a cabo pruebas paramétricas en los análisis.

En segundo lugar, se llevó a cabo el análisis descriptivo de las variables de interés; para las variables cualitativas se calcularon frecuencias y porcentajes mientras que, para las variables cuantitativas, se calcularon la media, la desviación típica y los valores mínimo y máximo.

Para llevar a cabo comparaciones entre grupos de las variables relacionadas con la CdVF y con las prácticas profesionales de Atención Temprana, se utilizó el análisis multivariante de varianza MANOVA, seguido de ANOVA de continuación, en caso de ser necesario, realizando las comparaciones dos a dos con el ajuste de Bonferroni para determinar entre qué grupos se encontraban las diferencias. Antes de cada MANOVA, se comprobaron los supuestos para su aplicación utilizando el test de Levene para comprobar el supuesto de homogeneidad de varianzas entre los grupos y el contraste M de Box para comprobar la homogeneidad de matrices de varianzas-covarianzas entre los grupos.

Además, se calcularon los coeficientes de asimetría y curtosis, considerando normal la población cuya muestra presentó valores comprendidos entre -2 y 2 para ambos coeficientes, y el contraste de esfericidad de Bartlett, con el fin de comprobar si las medidas dependientes de cada análisis estaban correlacionadas de forma significativa. El tamaño del efecto se calculó mediante el coeficiente eta cuadrado.

El análisis de la discrepancia entre la práctica profesional habitual y la práctica profesional ideal percibida por los profesionales de Atención Temprana se llevó a cabo mediante la prueba *t* de Student para muestras dependientes.

Para analizar la relación entre las dimensiones de la CdVF y las dimensiones estudiadas de la práctica profesional habitual de Atención Temprana se utilizó el coeficiente de correlación lineal de Pearson (*r*).

Finalmente, se utilizó el modelo de regresión lineal múltiple para determinar la influencia que sobre la CdVF y sus dimensiones tienen las prácticas profesionales habituales de Atención Temprana y determinadas variables sociodemográficas y clínicas.

Los datos fueron codificados y analizados con el software estadístico IBM SPSS 25.0 para Windows. Las diferencias consideradas estadísticamente significativas son aquellas cuya $p < 0,05$.

CAPÍTULO V.

Resultados de la investigación

CAPÍTULO V. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

En el presente capítulo se exponen los resultados obtenidos de la investigación, estructurados según los objetivos específicos propuestos en la misma.

5.1. O.E.1. ESTUDIAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS QUE RECIBEN SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA Y LAS VARIABLES RELACIONADAS CON LA MISMA.

A continuación, se presentan los resultados del análisis de la CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y de las diferencias en la CdV de las familias en función de las variables sociodemográficas estudiadas. La Tabla 15 muestra la percepción de las familias sobre las distintas dimensiones de la CdVF.

Tabla 15.

Descriptivos de las dimensiones de la calidad de vida familiar según la FEIQoL

Dimensiones de la FEIQoL	Media (DT)	Mín.-Máx.
Calidad de vida familiar total	3,43 (0,57)	1,88 - 4,81
Relaciones familiares	3,60 (0,63)	1,67 - 5,00
Acceso a la información	3,53 (0,64)	1,75 - 4,75
Funcionamiento del niño	3,15 (0,76)	1,50 - 4,93

A continuación, para determinar la posible existencia de diferencias en la CdV de las familias de Atención Temprana en función de las variables sociodemográficas de interés y en función de otras variables relacionadas con los servicios de Atención Temprana, se realizaron pruebas MANOVA. Se calcularon los coeficientes de asimetría y curtosis, considerando normal la población cuya muestra presentó valores comprendidos entre -2 y 2 para ambos coeficientes. La comprobación de los supuestos de normalidad multivariante y de esfericidad de

Barlett se realizaron en las puntuaciones de la escala FEIQoL; la prueba de Levene y M de Box se calcularon para cada una de las variables estudiadas.

La Tabla 16 muestra los valores de asimetría y curtosis para las cuatro dimensiones de la FEIQoL; los resultados demuestran el cumplimiento del supuesto de normalidad multivariante. Respecto al supuesto de esfericidad, la prueba Barlett determinó que las variables dependientes presentaron una correlación significativa ($\chi^2(171) = 526,88, p < 0,001$).

Tabla 16.

Coefficientes de asimetría y curtosis de las dimensiones de la FEIQoL

Dimensiones FEIQoL	Asimetría (ET)	Curtosis (ET)
Calidad de vida familiar total	-0,16 (0,19)	-0,21 (0,37)
Relaciones familiares	-0,50 (0,19)	0,01 (0,37)
Acceso a la información	-0,39 (0,19)	-0,23 (0,37)
Funcionamiento del niño	0,18 (0,19)	-0,60 (0,37)

5.1.1. Calidad de vida familiar y edad de los menores.

La Tabla 17 muestra la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones en la CdV de las familias en los tres grupos de edad de los menores establecidos (< de 2 años, entre 2 y 4 años y > de 4 años) y la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 17.

Homogeneidad de varianzas según la edad de los menores

Dimensiones FEIQoL	Prueba Levene $F(g.l.); p\text{-valor}$	Prueba de Box
Calidad de vida familiar total	$F(2,169) = 2,285; p = 0,105$	
Relaciones familiares	$F(2,169) = 2,734; p = 0,068$	M = 20,91
Acceso a la información	$F(2,169) = 1,152; p = 0,319$	$p = 0,478$
Funcionamiento del niño	$F(2,169) = 1,076; p = 0,343$	

El MANOVA realizado para comparar las puntuaciones entre los tres grupos de edad establecidos (< de 2 años, entre 2 y 4 años y > de 4 años) mostró que existen diferencias estadísticamente significativas según la edad de los menores [$F T^2$ de Hotelling (8;330) = 1,666, $p = 0,021$, $\eta^2 = 0,039$] y, por tanto, se continuó con el estudio para indagar en qué dimensiones de la CdV de las familias se encontraban las diferencias. Los resultados de los ANOVAs de continuación para el MANOVA indicaron que existen diferencias significativas tanto en la *calidad de vida familiar total* como en la dimensión *funcionamiento del niño* (véase Tabla 18).

Tabla 18.

Diferencias en la calidad de vida familiar en función de la edad de los menores

Dimensiones FEIQoL	Edad, media (DT)			ANOVA's continuación		
	< 2 años	2-4años	> 4años	F(2;169)	p-valor	η^2
Calidad de vida familiar total	3,70 (0,41)	3,36 (0,58)	3,47 (0,59)	3,616	0,029	0,041
Relaciones familiares	3,77 (0,41)	3,56 (0,64)	3,62 (0,72)	1,062	0,348	0,012
Acceso a la información	3,69 (0,48)	3,48 (0,66)	3,59 (0,64)	1,222	0,297	0,014
Funcionamiento del niño	3,65 (0,63)	3,04 (0,74)	3,21 (0,78)	6,433	0,002	0,071

DT: desviación típica. η^2 : eta cuadrado parcial (tamaño del efecto).

La prueba post hoc realizada para detectar entre qué grupos estaban las diferencias fue el test de Bonferroni, ya que es una técnica de ajuste ante comparaciones múltiples. Sus resultados indicaron que la *calidad de vida familiar total* es significativamente mayor en familias con hijos menores de 2 años con respecto a familias con hijos con edades entre 2 y 4 años ($p = 0,028$) y también con respecto a familias con hijos mayores de 4 años ($p = 0,042$). Sin diferencia entre familias con hijos de entre 2 y 4 años y mayores de 4 años ($p = 0,849$). Los resultados indicaron también que la dimensión *funcionamiento del niño* es significativamente mayor en familias con menores de 2 años con respecto a las familias con hijos entre 2 y 4 años ($p = 0,002$) y mayores de 4 años ($p = 0,014$).

Entre familias con hijos de edades entre 2 y 4 años y familias con hijos mayores de 4 años no se observó diferencia ($p = 0,094$).

5.1.2. Calidad de vida familiar y diagnóstico de los menores.

Para analizar si existían diferencias en la CdV de las familias en función del diagnóstico del menor, se tuvieron en cuenta cuatro agrupaciones: un grupo formado por familias en las que el diagnóstico del menor era Trastorno del Espectro Autista (TEA), otro cuyo diagnóstico principal era un trastorno o retraso madurativo motor (TM), otro grupo en el que se incluyeron familias cuyo hijo presentaba discapacidad auditiva, visual o intelectual (DI) y otro con dificultades de aprendizaje o del lenguaje (DA). Los resultados de la Tabla 19 muestran la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones de la CdV de las familias en cada uno de los grupos, así como la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 19.

Homogeneidad de varianzas según el diagnóstico de los menores

Dimensiones FEIQoL	Prueba Levene $F(g.l.); p\text{-valor}$	Prueba de Box
Calidad de vida familiar total	$F(3,106) = 0,384; p = 0,764$	
Relaciones familiares	$F(3,106) = 1,536; p = 0,209$	M = 43,46
Acceso a la información	$F(3,106) = 0,771; p = 0,513$	$p = 0,151$
Funcionamiento del niño	$F(3,106) = 2,274; p = 0,084$	

El MANOVA realizado para comparar las puntuaciones de la CdV de las familias en base a los grupos formados teniendo en cuenta el diagnóstico del niño mostró que existen diferencias estadísticamente significativas [$F T^2$ de Hotelling (12;305) = 2,84, $p = 0,001$, $\eta^2 = 0,101$] y, por tanto, se continuó con el estudio para indagar en qué dimensiones de la CdV de las familias se encontraban las diferencias.

Los resultados de la Tabla 20 muestran los ANOVAs de continuación para el MANOVA, que muestran diferencias estadísticamente significativas en la *calidad de vida familiar total* y en las dimensiones *relaciones familiares* y *funcionamiento del niño*.

Tabla 20.

Diferencias en calidad de vida familiar según el diagnóstico de los menores

Dimensiones FEIQoL	Tipo diagnóstico, media (DT)				ANOVA's continuación		
	TEA	TM	DI	DA	F(3;106)	p-valor	eta ²
Calidad de vida familiar total	3,14 (0,56)	3,62 (0,54)	3,43 (0,58)	3,74 (0,61)	6,809	< 0,001	0,162
Relaciones familiares	3,33 (0,73)	3,66 (0,60)	3,71 (0,54)	3,84 (0,58)	3,428	0,02	0,088
Acceso a la información	3,34 (0,68)	3,65 (0,55)	3,48 (0,61)	3,68 (0,67)	1,886	0,136	0,051
Funcionamiento del niño	2,74 (0,64)	3,56 (0,69)	3,44 (0,89)	3,69 (0,77)	10,905	< 0,001	0,236

DT: desviación típica. eta²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto).

El ajuste de Bonferroni llevado a cabo a posteriori con el fin de detectar entre qué grupos estaban las diferencias determinó que la *calidad de vida familiar total* es menor en familias con hijos con TEA con respecto a familias con hijos con TM ($p = 0,012$), DI ($p = 0,046$) y DA ($p = 0,001$); que la puntuación en las *relaciones familiares* es menor en familias con hijos con TEA con respecto a familias con hijos con TM ($p = 0,044$), DI ($p = 0,038$) y DA ($p = 0,017$); y que la puntuación en la dimensión *funcionamiento del niño* es también menor en familias con hijos con TEA con respecto a familias con hijos con TM ($p < 0,001$), DI ($p = 0,048$) y DA ($p < 0,001$).

Entre los diagnósticos TM, DI y DA no se observaron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las dimensiones anteriores.

5.1.3. Calidad de vida familiar y número de profesionales de Atención Temprana.

Para determinar la posible relación entre el número de profesionales que participan en la intervención con el menor y la CdV de las familias que reciben dichos servicios de Atención Temprana se calculó el coeficiente de correlación de Pearson (r). Los resultados mostraron que existe una relación estadísticamente significativa e indirecta entre el número de profesionales y la puntuación de la *calidad de vida familiar total* y la dimensión *funcionamiento del niño*. A medida que aumenta el número de profesionales disminuye la puntuación en la *calidad de vida familiar total* y en la dimensión de *funcionamiento del niño* (véase Tabla 21).

Tabla 21.

Relación entre el número de profesionales de Atención Temprana y la calidad de vida familiar

Dimensiones FEIQoL	N.º de profesionales	
	R	p-valor
Calidad de vida familiar total	-0,279	0,02
Relaciones familiares	-0,123	0,11
Acceso a la información	-0,079	0,305
Funcionamiento del niño	-0,236	0,002

5.1.4. Calidad de vida familiar y cuidador principal de los menores.

La Tabla 22 muestra la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones de la CdV de las familias en los grupos considerados como cuidador principal del menor y la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 22.*Homogeneidad de varianzas según el cuidador principal de los menores*

Dimensiones FEIQoL	Prueba Levene <i>F(g.l.); p-valor</i>	Prueba de Box
Calidad de vida familiar total	$F(2,169) = 2,961; p = 0,054$	
Relaciones familiares	$F(2,169) = 2,034; p = 0,134$	M = 22,803
Acceso a la información	$F(2,169) = 0,605; p = 0,547$	$p = 0,416$
Funcionamiento del niño	$F(2,169) = 1,420; p = 0,245$	

El MANOVA determinó que no existían diferencias en la CdV de las familias en función de quién ejercía de cuidador principal del menor, tal y como puede observarse en la Tabla 23.

Tabla 23.*Diferencias en la calidad de vida familiar en función del cuidador principal de los menores*

Dimensiones FEIQoL	Cuidador principal, <i>media (DT)</i>			MANOVA [†]		
	Padre/madre	Madre	Otros	<i>F(8;330)</i>	<i>p-valor</i>	<i>eta²</i>
Calidad de vida familiar total	3,43 (0,51)	3,47 (0,59)	3,13 (0,80)	1,837	0,069	0,04
Relaciones familiares	3,62 (0,54)	3,63 (0,69)	3,23 (0,75)			
Acceso a la información	3,50 (0,60)	3,60 (0,64)	3,19 (0,78)			
Funcionamiento del niño	3,16 (0,72)	3,16 (0,77)	2,97 (1,02)			

DT: desviación típica. *eta²*: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). [†]Traza de Hotelling.

5.1.5. Calidad de vida familiar y nivel de ingresos familiares.

Para analizar si existían diferencias en la CdV de las familias en función de su nivel de ingresos, se tuvieron en cuenta cuatro agrupaciones: un grupo de menos de 15.000 euros, otro grupo entre 15.000 y 25.000 euros, otro entre 25.000 y 50.000 euros y, por último, un grupo con ingresos superiores a 50.000 euros anuales. Los

resultados de la Tabla 24 muestran la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones de la CdV de las familias en cada uno de los grupos formados a partir del nivel de ingresos anual, así como la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 24.

Homogeneidad de varianzas según el nivel de ingresos familiares

Dimensiones FEIQoL	Prueba Levene $F(g.l.); p\text{-valor}$	Prueba de Box
Calidad de vida familiar total	$F(3,168) = 0,094; p = 0,963$	
Relaciones familiares	$F(3,168) = 1,827; p = 0,144$	M = 34,588
Acceso a la información	$F(3,168) = 1,115; p = 0,345$	$p = 0,376$
Funcionamiento del niño	$F(3,168) = 0,712; p = 0,546$	

El MANOVA realizado para comparar las puntuaciones de la CdV de las familias en base a los ingresos familiares mostró que existen diferencias estadísticamente significativas [$F T^2$ de Hotelling (12;491) = 2,36, $p = 0,006$, $\eta^2 = 0,055$] y, por tanto, se continuó con el estudio para conocer en qué dimensiones de la CdV se encontraban las diferencias. En los resultados de la Tabla 25 se pueden ver los ANOVAs de continuación para el MANOVA, los cuales muestran diferencias estadísticamente significativas en la puntuación *calidad de vida familiar total* y en las dimensiones *relaciones familiares*, *acceso a la información* y *funcionamiento del niño*.

Tabla 25.*Diferencias en la calidad de vida familiar según el nivel de ingresos familiares*

Dimensiones FEIQoL	Ingresos (miles €), media (DT)				ANOVA's continuación		
	< 15	15-25	25-50	> 50	F(3;106)	p-valor	eta ²
Calidad de vida familiar total	3,60 (0,54)	3,26 (0,57)	3,21 (0,52)	3,06 (0,56)	5,851	0,001	0,095
Relaciones familiares	3,70 (0,56)	3,50 (0,69)	3,47 (0,67)	3,29 (0,50)	2,784	0,043	0,042
Acceso a la información	3,68 (0,57)	3,38 (0,65)	3,34 (0,64)	3,28 (0,75)	2,957	0,034	0,05
Funcionamiento del niño	3,42 (0,75)	2,89 (0,72)	3,08 (0,63)	2,63 (0,76)	7,723	< 0,001	0,121

DT: desviación típica. eta²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto).

El test de Bonferroni indicó que la *calidad de vida familiar total* es significativamente mayor en familias con ingresos inferiores a 15.000€ con respecto al resto de grupos 15.000-25.000 ($p = 0,003$), 25.000-50.000 ($p = 0,048$) y > 50.000 ($p = 0,017$); que la dimensión de *relaciones familiares* es significativamente mayor en familias con ingresos inferiores a 15.000€ con respecto al resto de grupos 15.000-25.000 ($p = 0,039$), 25.000-50.000 ($p = 0,037$) y > 50.000 ($p = 0,028$); que la dimensión de *acceso a la información* es significativamente mayor en familias con ingresos inferiores a 15.000€ con respecto al resto de grupos 15.000-25.000 ($p = 0,011$), 25.000-50.000 ($p = 0,009$) y > 50.000 ($p = 0,004$); y que la dimensión *funcionamiento del niño* es significativamente mayor en familias con ingresos inferiores a 15.000€ con respecto al resto de grupos 15.000-25.000 ($p < 0,001$), 25.000-50.000 ($p = 0,043$) y > 50.000 ($p = 0,005$).

No hay diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las dimensiones de la CdVF entre las familias con niveles de ingresos situados entre 15.000-25.000, entre 25.000-50.000 y superiores a 50.000.

5.1.6. Calidad de vida familiar y número de miembros en el núcleo familiar.

Para determinar la posible relación entre el número de personas que componen el núcleo familiar y la CdV de las familias se calculó el coeficiente de correlación de Pearson (r). Los resultados mostraron que no hay una correlación estadísticamente significativa entre el número de personas que integran la familia y las diferentes dimensiones de la CdVF (véase Tabla 26).

Tabla 26.

Relación entre el número de miembros de la familia y la calidad de vida familiar

Dimensiones FEIQoL	N.º de miembros en casa	
	R	p-valor
Calidad de vida familiar total	-0,018	0,82
Relaciones familiares	-0,031	0,682
Acceso a la información	-0,04	0,598
Funcionamiento del niño	0,021	0,784

5.1.7. Calidad de vida familiar y edad de los padres.

Para determinar la posible relación entre la CdVF y las edades del padre y la madre del menor, se calculó el coeficiente de correlación de Pearson (r). Los resultados mostraron que no existe una correlación estadísticamente significativa entre la CdVF y las edades de los padres (Tabla 27) ni entre la CdVF y las edades de las madres (Tabla 28).

Tabla 27.

Relación entre la edad del padre y la calidad de vida familiar

Dimensiones FEIQoL	Edad padre	
	R	p-valor
Calidad de vida familiar total	-0,045	0,569
Relaciones familiares	-0,037	0,639
Acceso a la información	-0,07	0,379
Funcionamiento del niño	-0,013	0,869

Tabla 28.*Relación entre la edad de la madre y la calidad de vida familiar*

Dimensiones FEIQoL	Edad madre	
	R	p-valor
Calidad de vida familiar total	-0,101	0,192
Relaciones familiares	-0,021	0,785
Acceso a la información	-0,089	0,248
Funcionamiento del niño	-0,134	0,083

5.1.8. Calidad de vida familiar y estudios del padre.

Para analizar si existían diferencias en la CdV de las familias en función del nivel de estudios del padre, se tuvieron en cuenta cuatro agrupaciones: sin estudios, estudios secundarios obligatorios, bachillerato o formación profesional y estudios universitarios. Los resultados de la Tabla 29 muestran la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones de la CdVF en cada uno de los grupos formados a partir del nivel de estudios del padre, así como la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

El MANOVA mostró que no existen diferencias estadísticamente significativas en la CdV de las familias en base al nivel de estudios de los padres de los menores (Tabla 30).

Tabla 29.*Homogeneidad de varianzas según el nivel de estudios del padre*

Dimensiones FEIQoL	Prueba Levene	Prueba de Box
	<i>F(g.l.); p-valor</i>	
Calidad de vida familiar total	$F(3,168) = 0,300; p = 0,825$	
Relaciones familiares	$F(3,168) = 0,950; p = 0,418$	M = 28,6
Acceso a la información	$F(3,168) = 0,538; p = 0,657$	$p = 0,628$
Funcionamiento del niño	$F(3,168) = 0,474; p = 0,700$	

Tabla 30.*Diferencias en la calidad de vida familiar según el nivel de estudios del padre*

Dimensiones FEIQoL	Estudios padre, <i>media</i> (DT)				MANOVA [†]		
	Sin	ESO	BACH/ FP	Univer sitarios	F(12;491)	p-valor	eta ²
					1,694	0,065	0,046
Calidad de vida familiar total	3,46 (0,52)	3,47 (0,60)	3,44 (0,56)	3,31 (0,57)			
Relaciones familiares	3,50 (0,54)	3,61 (0,64)	3,70 (0,61)	3,50 (0,69)			
Acceso a la información	3,63 (0,58)	3,53 (0,62)	3,57 (0,65)	3,43 (0,68)			
Funcionamiento del niño	3,24 (0,75)	3,28 (0,78)	3,05 (0,78)	2,99 (0,69)			

DT: desviación típica. eta²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). [†]Traza de Hotelling.**5.1.9. Calidad de vida familiar y estudios de la madre.**

Para analizar si existían diferencias en la CdV de las familias en función del nivel de estudios de la madre, se tuvieron en cuenta las mismas agrupaciones que en el caso de los padres: sin estudios, estudios secundarios obligatorios, bachillerato o formación profesional y estudios universitarios. Los resultados de la Tabla 31 muestran la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones de la CdVF en cada uno de los grupos formados a partir del nivel de estudios de la madre, así como la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 31.*Homogeneidad de varianzas según el nivel de estudios de la madre*

Dimensiones FEIQoL	Prueba Levene	Prueba de Box
	F(g.l.); p-valor	
Calidad de vida familiar total	F(3,168) = 0,621; p = 0,602	
Relaciones familiares	F(3,168) = 0,194; p = 0,900	M = 25,849
Acceso a la información	F(3,168) = 0,568; p = 0,637	p = 0,758
Funcionamiento del niño	F(3,168) = 0,945; p = 0,420	

Tal y como se muestra en la Tabla 32, el MANOVA realizado para comparar las puntuaciones de la CdV de las familias en función del nivel de estudios de la madre mostró que no existen diferencias estadísticamente significativas.

Tabla 32.

Diferencias en la calidad de vida familiar en función del nivel de estudios de la madre

Dimensiones FEIQoL	Estudios madre, media (DT)				MANOVA [†]		
	Sin	ESO	BACH/FP	Univer.	F(12;491)	p-valor	eta ²
					1,655	0,074	0,038
Calidad de vida familiar total	3,44 (0,68)	3,46 (0,56)	3,40 (0,59)	3,42 (0,53)			
Relaciones familiares	3,54 (0,71)	3,59 (0,68)	3,57 (0,62)	3,66 (0,60)			
Acceso a la información	3,60 (0,73)	3,51 (0,59)	3,51 (0,63)	3,53 (0,66)			
Funcionamiento del niño	3,18 (0,80)	3,27 (0,68)	3,13 (0,84)	3,08 (0,74)			

DT: desviación típica. eta²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). [†]Traza de Hotelling.

5.1.10. Calidad de vida familiar y tipo de gestión de los centros de Atención Temprana.

Para analizar si existían diferencias en la CdV de las familias en función del tipo de gestión del centro de Atención Temprana al que acudían las familias, se tuvieron en cuenta dos tipologías de centro: municipales y de iniciativa social. Los resultados de la Tabla 33 muestran la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones de CdVF en cada uno de los grupos formados según el tipo de gestión del centro de Atención Temprana, así como la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 33.*Homogeneidad de varianzas según la gestión del centro de Atención Temprana*

Dimensiones FEIQoL	Prueba Levene	Prueba de Box
	<i>F(g.l.); p-valor</i>	
Calidad de vida familiar total	$F(1,170) = 0,004; p = 0,951$	
Relaciones familiares	$F(1,170) = 1,656; p = 0,200$	M = 14,71
Acceso información	$F(1,170) = 0,439; p = 0,509$	$p = 0,181$
Funcionamiento niño	$F(1,170) = 0,948; p = 0,332$	

Como puede observarse en la Tabla 34, el MANOVA mostró que no existen diferencias estadísticamente significativas en la CdVF en función del tipo de gestión del centro de Atención Temprana al que acudían las familias.

Tabla 34.*Diferencias en la calidad de vida familiar según la gestión del centro de Atención Temprana*

Dimensiones FEIQoL	Tipo gestión, <i>media</i> (DT)		MANOVA [†]		
	Municipal	Social	$F(4;167)$	<i>p-valor</i>	<i>eta</i> ²
Calidad de vida familiar total	3,41 (0,57)	3,51 (0,59)	0,416	0,797	0,01
Relaciones familiares	3,58 (0,62)	3,70 (0,73)			
Acceso a la información	3,50 (0,63)	3,66 (0,67)			
Funcionamiento del niño	3,15 (0,75)	3,16 (0,86)			

DT: desviación típica. *eta*²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). [†]Traza de Hotelling.

5.2. O.E.2. ANALIZAR LAS PRÁCTICAS PROFESIONALES DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA, DESDE LA PERCEPCIÓN DE SUS PROFESIONALES, Y LAS VARIABLES RELACIONADAS CON LAS MISMAS COMPROBANDO SI EXISTE DISCREPANCIA ENTRE LA PRÁCTICA PROFESIONAL HABITUAL Y LA PRÁCTICA PROFESIONAL IDEAL DE LOS PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA.

A continuación, se presentan los resultados del análisis de las prácticas profesionales habituales e ideales desde la percepción de los profesionales de los centros de Atención Temprana, el análisis de la discrepancia entre la práctica habitual y la ideal, así como el análisis de las diferencias en la práctica habitual e ideal en función de determinadas variables sociodemográficas de interés.

La Tabla 35 muestra las puntuaciones en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal. Los descriptores próximos a 1 responden a prácticas profesionales centradas en el niño, por lo que puntuaciones bajas reflejan una predominancia de este enfoque, mientras que los descriptores próximos a 7 (así como las puntuaciones altas) expresan prácticas profesionales centradas en la familia.

La dimensión *primeros encuentros* que responde a las primeras interacciones entre familias y profesionales, así como a la presentación del servicio por parte de los profesionales de Atención Temprana a las familias, y se compone por los ítems: 1 (Descripción de los programas); 2 (Primera llamada); y 3 (Acogida) obtiene las menores puntuaciones, tanto en la práctica habitual como en la práctica ideal, con puntuaciones de 4,82 y 5,86 puntos respectivamente, mientras que la dimensión *intervención funcional* que responde a cuestiones relacionadas con los objetivos, a la coherencia de estos con la intervención y a la propia forma de realizar e implementar la intervención, y se compone por los ítems: 11 (Equipo transdisciplinar); 12 (Visitas domiciliarias); 13 (Planificación de las visitas domiciliarias); 17 (Visitas a centros educativos); y 19 (Enfoque de intervención y evaluación del niño) obtiene las mayores puntuaciones tanto en la práctica habitual como en la práctica ideal, con puntuaciones de 5,83 y 6,24 puntos respectivamente. Es la dimensión más próxima a prácticas centradas en la familia.

Tabla 35.

Descriptivos de la puntuación total y de cada una de las dimensiones de la práctica profesional habitual y de la práctica profesional ideal según la FINESSE-II

Dimensiones FINESSE-II	Habitual		Ideal	
	Media (DT)	Mín.-Máx.	Media (DT)	Mín.-Máx.
Total	5,18 (0,95)	2,03 - 6,67	6,00 (0,94)	2,03 - 7,00
Primeros encuentros	4,82 (0,92)	2,33 - 6,33	5,86 (0,89)	2,33 - 7,00
Plan intervención	4,93 (1,28)	1,57 - 7,00	6,03 (1,00)	1,57 - 7,00
Rol profesional	5,13 (1,30)	1,40 - 7,00	5,88 (1,18)	1,40 - 7,00
Intervención funcional	5,83 (1,18)	1,75 - 7,00	6,24 (1,04)	2,00 - 7,00

La Tabla 36 muestra los valores medios, *DT*, mínimo y máximo de las puntuaciones obtenidas en cada uno de los ítems de las dos subescalas de la FINESSE-II (práctica profesional habitual y práctica profesional ideal). La práctica habitual es la que muestra percepciones más bajas por parte de los profesionales en todos sus ítems en comparación con la práctica ideal.

En la práctica habitual, los ítems con puntuaciones inferiores son el 1 (Descripción de los programas) y el 4 (Apoyos), con puntuaciones de 4,33 y 3,96 respectivamente.

En la práctica ideal, los ítems con puntuaciones inferiores son el 11 (Equipo transdisciplinar) y el 13 (Plan visitas domiciliarias), con puntuaciones de 5,15 y 5,46 puntos respectivamente.

Tanto en la práctica habitual como en la práctica ideal, los ítems con las mayores puntuaciones son el ítem 5 (Evaluación de las necesidades) con puntuación de 5,85 en la práctica habitual y de 6,46 en la práctica ideal; el ítem 14 (Asesoramiento familiar) con puntuación de 5,93 en la práctica habitual y de 6,57 en la práctica ideal; y el ítem 18 (Trabajo con las familias) con puntuación de 6,17 en la práctica habitual y de 6,51 en la práctica ideal.

Tabla 36.

Puntuación media, DT, mínimo y máximo de cada uno de los ítems de la práctica profesional habitual y de la práctica profesional ideal de la escala FINESSE- II

ÍTEMES FINESSE- II	Habitual		Ideal	
	Media (DT)	Mín.- Máx.	Media (DT)	Mín.- Máx.
1. Descripción de los programas	4,33 (1,51)	1 – 7	5,96 (1,24)	1 – 7
2. Primera llamada	4,96 (1,25)	1 – 7	5,56 (1,24)	1 – 7
3. Acogida	5,17 (1,45)	1 – 7	6,07 (1,10)	2 – 7
4. Apoyos	3,96 (1,94)	1 – 7	5,63 (1,63)	1 – 7
5. Evaluación necesidades	5,85 (1,34)	1 – 7	6,46 (1,07)	3 – 7
6. Necesidades de las familias	5,35 (2,15)	1 – 7	6,33 (1,58)	1 – 7
7. Satisfacción con las rutinas	4,74 (1,45)	1 – 7	5,97 (1,24)	1 – 7
8. Objetivos/resultados individuales	4,76 (1,97)	1 – 7	6,11 (1,38)	1 – 7
9. Objetivos específicos	5,03 (1,76)	1 – 7	5,90 (1,60)	1 – 7
10. Toma de decisiones.	4,83 (1,83)	1 – 7	5,79 (1,52)	1 – 7
11. Equipo transdisciplinar	4,67 (1,92)	1 – 7	5,15 (1,90)	1 – 7
12. Visitas domiciliarias	5,79 (2,07)	1 – 7	6,35 (1,66)	1 – 7
13. Plan visitas domiciliarias	4,40 (2,10)	1 – 7	5,46 (1,85)	1 – 7
14. Asesoramiento familiar	5,93 (1,71)	1 – 7	6,57 (1,14)	1 – 7
15. Diálogo con la familia	5,46 (1,36)	1 – 7	5,86 (1,25)	1 – 7
16. Demostraciones familiares	5,75 (1,55)	1 – 7	6,03 (1,44)	1 – 7
17. Visitas a centros educativos	5,57 (1,76)	1 – 7	6,46 (1,44)	1 – 7
18. Trabajo con las familias	6,17 (1,38)	1 – 7	6,51 (1,21)	1 – 7
19. Enfoque de intervención y evaluación del niño.	5,43 (1,81)	1 – 7	6,10 (1,53)	1 – 7

A continuación, para analizar la discrepancia entre la práctica profesional ideal y la práctica profesional habitual referida por los profesionales de Atención Temprana en cada una de las dimensiones evaluadas por la FINESSE-II, se llevó a cabo la prueba *t*-Student para muestras dependientes, que mostró que existen

diferencias estadísticamente significativas entre la práctica habitual e ideal en todas las dimensiones evaluadas.

Los resultados muestran una puntuación media total superior en la práctica ideal con respecto a la práctica habitual (véase Tabla 37), es decir, la práctica ideal se acerca más a prácticas centradas en la familia que la práctica habitual.

La mayor diferencia encontrada entre práctica habitual y práctica ideal se sitúa en la dimensión *planificación de la intervención* que responde a las prioridades, las necesidades, los objetivos del plan de intervención y la toma de decisiones, y se compone de los ítems 4 (Apoyos); 5 (Evaluación de necesidades); 6 (Necesidades de las familias); 7 (Satisfacción con las rutinas); 8 (Objetivos/resultados individualizados); 9 (Objetivos específicos); y 10 (Toma de decisiones), mientras que la menor diferencia encontrada entre práctica habitual y práctica ideal se sitúa en la dimensión *intervención funcional* que responde a cuestiones relacionadas con los objetivos, a la coherencia de estos con la intervención y a la propia forma de realizar e implementar la intervención, y se compone por los ítems: 11 (Equipo transdisciplinar); 12 (Visitas domiciliarias); 13 (Planificación de las visitas domiciliarias); 17 (Visitas a centros educativos); y 19 (Enfoque de intervención y evaluación del niño).

Tabla 37.

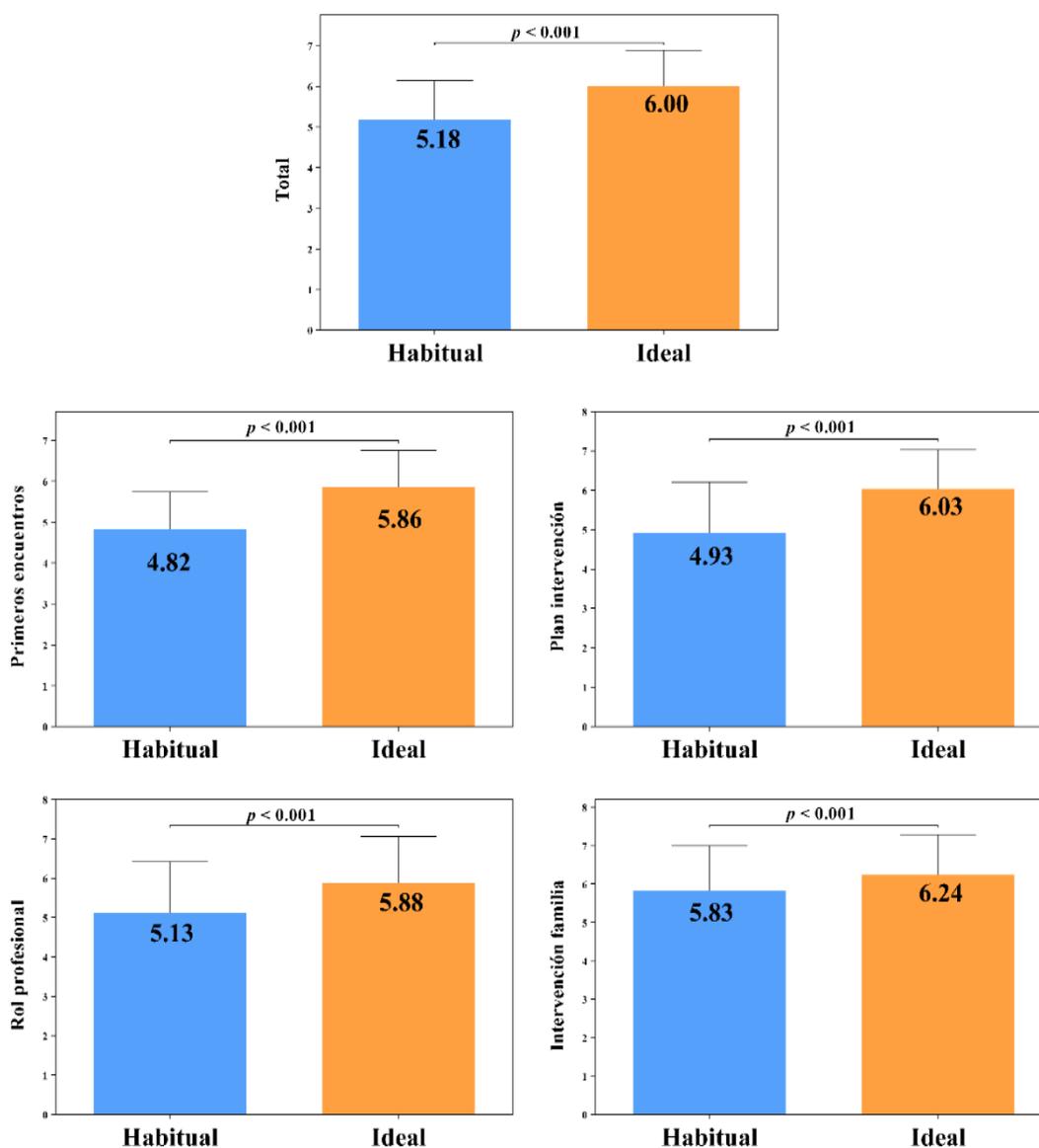
Diferencias entre la práctica habitual e ideal percibida por los profesionales de Atención Temprana

Dimensiones FINESSE-II	Práctica, media (DT)		Diferencia de medias	Prueba <i>t-Student</i>	
	Habitual	Ideal		<i>t</i> (71)	<i>p</i>
Total	5,18 (0,95)	6,00 (0,88)	-0,83	-8,272	< 0,001
Primeros encuentros	4,82 (0,92)	5,86 (0,89)	-1,04	-8,531	< 0,001
Plan intervención	4,93 (1,28)	6,03 (1,00)	-1,10	-7,614	< 0,001
Rol profesional	5,13 (1,30)	5,88 (1,18)	-0,75	-5,985	< 0,001
Intervención funcional	5,83 (1,18)	6,24 (1,04)	-0,42	-4,04	< 0,001

En la Figura 8 se muestran las principales diferencias encontradas entre la práctica profesional habitual y la práctica profesional ideal desde la percepción de los profesionales de Atención Temprana.

Figura 8.

Diferencias entre práctica habitual e ideal evaluadas mediante la escala Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation (FINESSE-II)



A continuación, para determinar la posible existencia de diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal desde el punto de vista de los profesionales en función de las variables sociodemográficas de interés y de otras variables relacionadas con los centros y con los profesionales de Atención Temprana, se realizaron pruebas MANOVA. Se calcularon los coeficientes de asimetría y curtosis, considerando normal la población cuya muestra presentó valores comprendidos entre -2 y 2 para ambos coeficientes. La comprobación de los supuestos de normalidad multivariante y de esfericidad de Barlett se realizaron en las puntuaciones de la escala de prácticas profesionales FINESSE-II; la prueba de Levene y M de Box se calcularon para cada una de las variables estudiadas. La Tabla 38 muestra los valores de asimetría y curtosis para las cuatro dimensiones de la FINESSE-II; los resultados demuestran el cumplimiento del supuesto de normalidad multivariante. Respecto al supuesto de esfericidad, la prueba Barlett determinó que las variables dependientes presentaron una correlación significativa tanto en la práctica habitual ($\chi^2(171) = 564,88, p < 0,001$) como en la ideal ($\chi^2(171) = 637,47, p < 0,001$).

Tabla 38.

Coefficientes de asimetría y curtosis de la FINESSE-II

Dimensiones FINESSE-II	Habitual		Ideal	
	Asimetría (ET)	Curtosis (ET)	Asimetría (ET)	Curtosis (ET)
Total	-0,89 (0,34)	0,93 (0,67)	-1,20 (0,35)	1,19 (0,68)
Primeros encuentros	-0,41 (0,28)	-0,03 (0,56)	-1,12 (0,28)	1,45 (0,56)
Plan intervención	-0,64 (0,28)	-0,23 (0,56)	-1,12 (0,29)	0,94 (0,56)
Rol profesional	-0,47 (0,31)	-0,10 (0,61)	-1,63 (0,31)	1,73 (0,61)
Intervención funcional	-1,55 (0,28)	2,58 (0,56)	-1,26 (0,28)	1,43 (0,56)

5.2.1. Edad de los profesionales de Atención Temprana

La Tabla 39 muestra la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones de la práctica profesional habitual e ideal desde el punto de vista de los profesionales en los tres grupos de edad establecidos (entre 26 y 36 años, de 37 a 46 años y mayores de 46 años) y la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 39.

Homogeneidad de varianzas según la edad de los profesionales de Atención Temprana

Dimensiones FINESSE-II	Prueba Levene $F(g.l.); p\text{-valor}$	Prueba de Box
<u>Habitual</u>		
Total	$F(2,69) = 2,021; p = 0,140$	$M = 28,25$
Primeros encuentros	$F(2,69) = 0,147; p = 0,863$	$p = 0,231$
Plan intervención	$F(2,69) = 2,103; p = 0,130$	
Rol profesional	$F(2,69) = 1,100; p = 0,339$	
Intervención funcional	$F(2,69) = 1,879; p = 0,160$	
<u>Ideal</u>		
Total	$F(2,69) = 0,195; p = 0,824$	$M = 26,05$
Primeros encuentros	$F(2,69) = 0,258; p = 0,773$	$p = 0,320$
Plan intervención	$F(2,69) = 1,091; p = 0,342$	
Rol profesional	$F(2,69) = 1,025; p = 0,364$	
Intervención funcional	$F(2,69) = 1,091; p = 0,342$	

El MANOVA realizado para comparar las puntuaciones en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal teniendo en cuenta la edad de los profesionales de Atención Temprana mostró que no existen diferencias estadísticamente significativas (Tabla 40).

Tabla 40.

Diferencias en la percepción de la práctica habitual y la práctica ideal en función de la edad de los profesionales de Atención Temprana

Dimensiones FINESSE-II	Edad, media (DT)			MANOVA [†]		
	26-36	37-46	> 46	F(8;82)	p-valor	eta ²
<u>Habitual</u>				1,033	0,414	0,06
Total	5,39 (0,85)	4,88 (1,13)	4,99 (0,72)			
Primeros encuentros	4,96 (0,93)	4,67 (0,90)	4,59 (0,89)			
Plan intervención	5,17 (1,23)	4,52 (1,42)	4,92 (0,91)			
Rol profesional	5,35 (1,26)	4,90 (1,47)	4,69 (0,87)			
Intervención funcional	6,08 (0,93)	5,42 (1,53)	5,75 (0,96)			
<u>Ideal</u>				0,549	0,818	0,033
Total	6,06 (0,90)	5,88 (0,96)	6,07 (0,61)			
Primeros encuentros	5,88 (0,91)	5,81 (0,89)	5,89 (0,90)			
Plan intervención	6,06 (1,06)	5,84 (1,04)	6,33 (0,46)			
Rol profesional	5,95 (1,22)	5,79 (1,30)	5,77 (0,66)			
Intervención funcional	6,33 (1,00)	6,09 (1,23)	6,28 (0,75)			

DT: desviación típica. eta²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). [†]Traza de Hotelling.

5.2.2. Categoría de los profesionales de Atención Temprana

La Tabla 41 muestra la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones en la práctica profesional desde el punto de vista de los profesionales en los cuatro grupos según la categoría profesional (1. Psicología; 2. Pedagogía; 3. Logopedia; y 4. Fisioterapia) y la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 41.

Homogeneidad de varianzas según la categoría profesional de los profesionales de Atención Temprana

Dimensiones FINESSE-II	Prueba Levene F(g.l.); p-valor	Prueba de Box
<u>Habitual</u>		
Total	$F(3,63) = 1,128; p = 0,344$	M = 31,44
Primeros encuentros	$F(3,63) = 2,202; p = 0,097$	$p = 0,468$
Plan intervención	$F(3,63) = 0,269; p = 0,848$	
Rol profesional	$F(3,63) = 1,770; p = 0,162$	
Intervención funcional	$F(3,63) = 2,545; p = 0,064$	
<u>Ideal</u>		
Total	$F(3,63) = 0,074; p = 0,974$	M = 30,87
Primeros encuentros	$F(3,63) = 1,446; p = 0,238$	$p = 0,499$
Plan intervención	$F(3,63) = 0,045; p = 0,987$	
Rol profesional	$F(3,63) = 0,269; p = 0,848$	
Intervención funcional	$F(3,63) = 1,542; p = 0,212$	

El MANOVA mostró que no existen diferencias estadísticamente significativas en la práctica profesional habitual percibida ni en la práctica profesional ideal en función de la categoría del profesional que presta servicio en Atención Temprana (Tabla 42).

Tabla 42.

Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal en función de la categoría del profesional de Atención Temprana

Dimensiones FINESSE-II	Profesional, media (DT)				MANOVA [†]		
	1	2	3	4	F(12;10)	p-valor	eta ²
Habitual					1,088	0,373	0,069
Total	5,29 (1,07)	4,78 (0,90)	5,40 (0,65)	5,22 (0,67)			
Primeros encuentros	5,03 (1,06)	4,45 (0,92)	4,84 (0,71)	4,81 (0,61)			
Plan intervención	5,18 (1,21)	4,71 (1,21)	5,19 (1,23)	4,64 (1,12)			
Rol profesional	5,09 (1,54)	4,70 (1,14)	5,49 (0,95)	5,22 (1,15)			
Intervención familia	5,87 (1,26)	5,25 (1,47)	6,07 (0,81)	6,21 (0,64)			
Ideal					1,051	0,405	0,067
Total	5,97 (0,88)	6,06 (0,63)	6,16 (0,74)	5,95 (0,67)			
Primeros encuentros	5,88 (0,82)	5,88 (0,93)	6,14 (0,80)	5,56 (0,56)			
Plan intervención	5,99 (0,91)	6,17 (0,73)	6,31 (0,83)	5,81 (0,91)			
Rol profesional	5,81 (1,24)	5,93 (0,84)	5,98 (1,15)	5,89 (1,16)			
Intervención familia	6,19 (1,10)	6,25 (0,69)	6,22 (1,06)	6,56 (0,47)			

DT: desviación típica. eta²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). [†]Traza de Hotelling.

5.2.3. Experiencia del profesional en Atención Temprana.

La Tabla 43 muestra el cumplimiento de la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones en la práctica profesional habitual e ideal desde el punto de vista de los profesionales en función de los años de experiencia del profesional en Atención Temprana (menos de 5 años y más de 5 años) y la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 43.*Homogeneidad de varianzas según la experiencia de los profesionales de Atención Temprana*

Dimensiones FINESSE-II	Prueba Levene F(g.l.); p-valor	Prueba de Box
<u>Habitual</u>		
Total	$F(1,70) = 0,074; p = 0,786$	M = 12,32
Primeros encuentros	$F(1,70) = 2,142; p = 0,148$	$p = 0,320$
Plan intervención	$F(1,70) = 0,055; p = 0,815$	
Rol profesional	$F(1,70) = 0,176; p = 0,676$	
Intervención funcional	$F(1,70) = 1,663; p = 0,201$	
<u>Ideal</u>		
Total	$F(1,70) = 0,606; p = 0,439$	M = 18,27
Primeros encuentros	$F(1,70) = 3,022; p = 0,087$	$p = 0,065$
Plan intervención	$F(1,70) = 0,158; p = 0,692$	
Rol profesional	$F(1,70) = 0,352; p = 0,555$	
Intervención funcional	$F(1,70) = 0,597; p = 0,442$	

El MANOVA realizado para comparar las puntuaciones en la práctica profesional habitual y la práctica profesional ideal teniendo en cuenta la experiencia del profesional en centros de Atención Temprana mostró que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos de edad (Tabla 44).

Tabla 44.

Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal en función de la experiencia profesional en Atención Temprana

Dimensiones FINESSE-II	Experiencia, media (DT)		MANOVA [†]		
	< 5	≥ 5	F(4;67)	p-valor	eta ²
<u>Habitual</u>			0,654	0,626	0,038
Total	5,37 (0,94)	5,04 (0,95)			
Primeros encuentros	4,91 (1,02)	4,76 (0,85)			
Plan intervención	5,19 (1,29)	4,75 (1,26)			
Rol profesional	5,40 (1,31)	4,94 (1,28)			
Intervención funcional	5,99 (1,10)	5,72 (1,23)			
<u>Ideal</u>			0,447	0,774	0,026
Total	6,07 (0,66)	5,96 (1,01)			
Primeros encuentros	5,84 (0,68)	5,88 (1,02)			
Plan intervención	6,06 (0,84)	6,01 (1,10)			
Rol profesional	5,97 (1,17)	5,81 (1,20)			
Intervención funcional	6,40 (0,83)	6,14 (1,16)			

DT: desviación típica. eta²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). [†]Traza de Hotelling.

5.2.4. Formación de postgrado en los profesionales de Atención Temprana.

La Tabla 45 muestra el cumplimiento de la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones en la práctica profesional habitual e ideal percibida por el profesional de Atención Temprana en función de si tienen o no formación de postgrado en Atención Temprana, así como la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 45.

Homogeneidad de varianzas en función de la formación de postgrado de los profesionales de Atención Temprana

Dimensiones FINESSE-II	Prueba Levene <i>F(g.l.); p-valor</i>	Prueba de Box
Habitual		
Total	$F(1,70) = 1,135; p = 0,290$	M= 11,34
Primeros encuentros	$F(1,70) = 1,845; p = 0,179$	$p = 0,388$
Plan intervención	$F(1,70) = 1,153; p = 0,287$	
Rol profesional	$F(1,70) = 0,680; p = 0,412$	
Intervención funcional	$F(1,70) = 0,422; p = 0,518$	
Ideal		
Total	$F(1,70) = 2,975; p = 0,089$	M= 16,05
Primeros encuentros	$F(1,70) = 0,385; p = 0,537$	$p = 0,257$
Plan intervención	$F(1,70) = 3,305; p = 0,073$	
Rol profesional	$F(1,70) = 2,892; p = 0,093$	
Intervención funcional	$F(1,70) = 3,619; p = 0,061$	

Los resultados de los MANOVA (véase Tabla 46) evidenciaron que no existen diferencias estadísticamente significativas en la percepción de la práctica profesional, tanto habitual como ideal, entre aquellos profesionales con formación de postgrado y los que no tienen dicha formación.

Tabla 46.

Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal en función de la formación de postgrado de los profesionales de Atención Temprana

Dimensiones FINESSE-II	Formación postgrado, <i>media (DT)</i>		MANOVA [†]		
	No	Sí	<i>F(4;67)</i>	<i>p-valor</i>	<i>eta</i> ²
Habitual			0,451	0,771	0,026
Total	5,03 (1,12)	5,28 (0,80)			
Primeros encuentros	4,72 (1,04)	4,89 (0,82)			
Plan intervención	4,81 (1,41)	5,02 (1,19)			
Rol profesional	4,98 (1,44)	5,24 (1,19)			
Intervención funcional	5,62 (1,37)	5,98 (1,00)			

<u>Ideal</u>			0,959	0,436	0,054
Total	5,88 (1,15)	6,09 (0,61)			
Primeros encuentros	5,85 (1,01)	5,87 (0,80)			
Plan intervención	5,96 (1,26)	6,08 (0,75)			
Rol profesional	5,62 (1,51)	6,07 (0,82)			
Intervención funcional	6,10 (1,29)	6,35 (0,81)			

DT: desviación típica. η^2 : eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). *Traza de Hotelling.

5.2.5. Tipo de gestión de los centros de Atención Temprana.

La Tabla 47 muestra la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones en la práctica profesional desde el punto de vista de los profesionales en los dos tipos de centros de Atención Temprana (municipales y de iniciativa social) y la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 47.

Homogeneidad de varianzas según el tipo de centro de Atención Temprana

Dimensiones FINESSE-II	Prueba Levene F(g.l.); p-valor	Prueba de Box
<u>Habitual</u>		
Total	$F(1,70) = 0,367; p = 0,547$	M= 14,75
Primeros encuentros	$F(1,70) = 1,168; p = 0,284$	$p = 0,191$
Plan intervención	$F(1,70) = 0,061; p = 0,805$	
Rol profesional	$F(1,70) = 3,655; p = 0,060$	
Intervención funcional	$F(1,70) = 0,544; p = 0,463$	
<u>Ideal</u>		
Total	$F(1,70) = 0,382; p = 0,539$	M= 10,49
Primeros encuentros	$F(1,70) = 0,534; p = 0,467$	$p = 0,468$
Plan intervención	$F(1,70) = 0,465; p = 0,498$	
Rol profesional	$F(1,70) = 1,056; p = 0,308$	
Intervención funcional	$F(1,70) = 1,310; p = 0,256$	

En los resultados de la Tabla 48 se pueden ver los MANOVA realizados, los cuales muestran que no existen diferencias estadísticamente significativas ni en la práctica habitual ni en la práctica ideal teniendo en cuenta el tipo de centro en el que trabaja el profesional

Tabla 48.

Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal según el tipo de centro de Atención Temprana

Dimensiones FINESSE-II	Gestión, <i>media (DT)</i>		MANOVA [†]		
	Municipal	Social	F(4;67)	p-valor	eta ²
Habitual			0,189	0,944	0,011
Total	5,12 (0,83)	5,20 (1,01)			
Primeros encuentros	4,80 (0,85)	4,83 (0,96)			
Plan intervención	4,78 (1,23)	5,00 (1,31)			
Rol profesional	5,10 (0,99)	5,13 (1,43)			
Intervención funcional	5,82 (0,95)	5,83 (1,28)			
Ideal			0,948	0,442	0,054
Total	5,96 (0,68)	6,02 (0,97)			
Primeros encuentros	5,65 (0,71)	5,96 (0,95)			
Plan intervención	6,03 (0,88)	6,03 (1,06)			
Rol profesional	5,83 (0,92)	5,90 (1,29)			
Intervención funcional	6,33 (0,78)	6,20 (1,15)			

DT: desviación típica. *eta*²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). [†]Traza de Hotelling.

5.3. O.E.3. ANALIZAR LAS PRÁCTICAS PROFESIONALES DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA Y LAS VARIABLES QUE INFLUYEN EN LAS MISMAS DESDE LA PERCEPCIÓN DE LAS FAMILIAS.

A continuación, se presentan los resultados del análisis de las prácticas profesionales de los centros de Atención Temprana desde la percepción de las familias y de las diferencias en la percepción por parte de las familias de dichas prácticas profesionales en función de las variables sociodemográficas de interés y variables relacionadas con las familias usuarias de los servicios de Atención Temprana.

La Tabla 49 muestra los estadísticos descriptivos sobre la percepción de las familias acerca de la práctica profesional habitual y las dimensiones evaluadas y sobre la práctica profesional ideal y las dimensiones evaluadas mediante la escala

Family FINESSE. Los descriptores próximos a 1 responden a prácticas profesionales centradas en el niño, por lo que puntuaciones bajas reflejan una predominancia de este enfoque, mientras que los descriptores próximos a 7 (así como las puntuaciones altas) expresan prácticas profesionales centradas en la familia.

En la práctica habitual, la dimensión *modo de implementación* la cual mide la puesta en marcha de la intervención con las familias, con el menor y con su entorno, y está compuesta por los ítems: 3 (Evaluación del niño); 4 (Prioridades de la familia); 5 (Calidad de vida de la familia); 8 (Trabajo en equipo); 9 (Visitas); 10 (Trabajo del profesional de referencia); 13 (Visita al aula de infantil); 14 (Objetivos/resultados de la intervención); y 15 (Localización) obtiene la menor puntuación (3,97), mientras que la dimensión *capacitación familiar* que responde al empoderamiento de las familias y se compone por los ítems: 1 (Descripción de los programas); 2 (Apoyos y recursos); 7 (Funcionalidad de los objetivos); 11 (Habilidades del niño); 12 (El profesional y la crianza de los hijos); 18 (Seguimiento); y 19 (Necesidades del niño y la familia) obtiene la mayor puntuación (4,75). Es la dimensión más próxima a prácticas centradas en la familia.

En la práctica ideal, la dimensión *prácticas participativas* que responde al empoderamiento familiar y versa sobre la implicación de las familias como colaboradores activos y necesarios en el proceso de intervención con el menor, y está compuesta por los ítems: 3 (Evaluación del niño); 13 (Visita al aula de infantil); 15 (Localización); y 16 (Intervención) obtiene la menor puntuación (5,28), mientras que la dimensión *planificación* que se centra en el rol de las familias, en la toma de decisiones sobre la programación y sobre la implementación de la intervención, y se compone por los ítems: 2 (Apoyos y recursos); 4 (Prioridades de la familia); 5 (Calidad de vida de la familia); 12 (El profesional y la crianza de los hijos); 14 (Objetivos/resultados de la intervención); 17 (Profesional principal); 18 (Seguimiento); y 19. (Necesidades del niño y la familia) obtiene la mayor puntuación (5,59). Es la dimensión más próxima a prácticas centradas en la familia.

Tabla 49.

Descriptivo de la puntuación total y de cada una de las dimensiones de la práctica profesional habitual y de la práctica profesional ideal según la Family FINESSE

Dimensiones Family FINESSE	Media (DT)	Mín.-Máx.
<u>Habitual</u>		
Total	4,36 (1,32)	1,18 – 7
Capacitación Familiar	4,75 (1,43)	1,14 – 7
Modo de implementación	3,97 (1,40)	1,22 – 7
<u>Ideal</u>		
Total	5,40 (1,07)	1,84 – 7
Planificación	5,59 (1,03)	2,50 – 7
Prácticas Participativas	5,28 (1,44)	1,00 – 7
Prácticas Relacionales	5,34 (1,18)	1,33 – 7

La Tabla 50 muestra los resultados de cada uno de los ítems que componen la escala Family FINESSE. Se presentan, por un lado, el total de ítems de la escala que evalúan la percepción de las familias sobre la práctica habitual y, por otro lado, los que evalúan la percepción de la práctica ideal por parte de las familias. La práctica habitual muestra puntuaciones más bajas en casi todos sus ítems en comparación con la práctica ideal, lo que implica que las familias perciben que la práctica habitual está menos próxima a prácticas centradas en la familia que lo que a estas les gustaría, según las puntuaciones de la práctica ideal.

En la práctica habitual, los ítems con menor puntuación son el 14 (Objetivos/resultados de la intervención) y el 15 (Localización), con puntuaciones de 2,9 y 2,76 respectivamente, mientras que los ítems con mayor puntuación son el 7 (Funcionalidad de los objetivos) y el 18 (Seguimiento), con puntuaciones de 5,43 y 5,40 respectivamente. En la práctica ideal, los ítems con menor puntuación son el 6 (Objetivos); el 14 (Objetivos/resultados de la intervención); y el 15 (Localización), con las siguientes puntuaciones 4,21, 4,01 y 4,44 respectivamente, mientras que los ítems con mayor puntuación son el 3 (Evaluación del niño); el 4 (Prioridades de la familia); y el 18 (Seguimiento), con puntuaciones de 5,97, 6,09 y 6,43 respectivamente.

Tabla 50.

Puntuación media, DT, mínimo y máximo de cada uno de los ítems de la práctica profesional habitual y de la práctica profesional ideal según la Family FINESSE

Family FINESSE Habitual	Media (DT)	Mín.-Máx.
1. Descripción de los programas	4,77 (1,77)	1 – 7
2. Apoyos y recursos	4,73 (1,95)	1 – 7
3. Evaluación del niño	4,98 (2,15)	1 – 7
4. Prioridades de la familia	4,87 (2,12)	1 – 7
5. Calidad de vida de la familia	4,44 (1,94)	1 – 7
7. Funcionalidad de los objetivos	5,43 (1,95)	1 – 7
8. Trabajo en equipo	4,47 (1,85)	1 – 7
9. Visitas	3,53 (2,72)	1 – 7
10. Trabajo del profesional de referencia	4,22 (2,28)	1 – 7
11. Habilidades del niño	4,14 (2,23)	1 – 7
12. El profesional y la crianza de los hijos	4,65 (2,28)	1 – 7
13. Visita al aula de infantil	3,86 (2,48)	1 – 7
14. Objetivos/resultados de la intervención	2,90 (1,87)	1 – 7
15. Localización	2,76 (2,15)	1 – 7
18. Seguimiento	5,40 (1,89)	1 – 7
19. Necesidades del niño y la familia	4,14 (2,41)	1 – 7
Family FINESSE Ideal	Media (DT)	Mín.-Máx.
1. Descripción de los programas	5,69 (1,54)	1 – 7
2. Apoyos y recursos	5,78 (1,57)	1 – 7
3. Evaluación del niño	5,97 (1,58)	1 – 7
4. Prioridades de la familia	6,09 (1,55)	1 – 7
5. Calidad de vida de la familia	5,66 (1,65)	1 – 7
6. Objetivos	4,21 (2,00)	1 – 7
8. Trabajo en equipo	5,29 (1,78)	1 – 7
9. Visitas	5,44 (2,21)	1 – 7
10. Trabajo del profesional de referencia	5,66 (1,68)	1 – 7
11. Habilidades del niño	5,67 (1,7)	1 – 7
12. El profesional y la crianza de los hijos	5,75 (1,82)	1 – 7
13. Visita al aula de infantil	5,40 (2,12)	1 – 7

14. Objetivos/resultados de la intervención	4,01 (1,97)	1 – 7
15. Localización	4,44 (2,35)	1 – 7
16. Intervención	5,47 (1,83)	1 – 7
17. Profesional principal	5,29 (2,20)	1 – 7
18. Seguimiento	6,43 (1,07)	1 – 7
19. Necesidades del niño y la familia	5,62 (1,83)	1 – 7

A continuación, para determinar la posible existencia de diferencias en la percepción por parte de las familias de la práctica profesional habitual y en la percepción de la práctica profesional ideal en función de las variables sociodemográficas de interés y de otras variables relacionadas con los profesionales de Atención Temprana, se realizaron pruebas MANOVA. Se calcularon los coeficientes de asimetría y curtosis considerando normal la población cuya muestra presentó valores comprendidos entre -2 y 2 para ambos coeficientes. La comprobación de los supuestos de normalidad multivariante y de esfericidad de Barlett se realizaron en las puntuaciones de la escala de prácticas profesionales Family FINESSE; la prueba de Levene y M de Box se calcularon para cada una de las variables estudiadas.

La Tabla 51 muestra los valores de asimetría y curtosis para las cuatro dimensiones de la Family FINESSE; los resultados demuestran el cumplimiento del supuesto de normalidad multivariante. Respecto al supuesto de esfericidad, la prueba Barlett determinó que las variables dependientes presentaron una correlación significativa tanto en la práctica habitual ($\chi^2(120) = 640,78, p < 0,001$) como en la práctica ideal ($\chi^2(153) = 531,60, p < 0,001$).

Tabla 51.

Coefficientes de asimetría y curtosis de la Family FINESSE

Dimensiones Family FINESSE	Asimetría (ET)	Curtosis (ET)
<u>Habitual</u>		
Total	-0,15 (0,19)	-0,60 (0,37)
Capacitación Familiar	-0,37 (0,19)	-0,58 (0,37)
Modo de implementación	0,14 (0,19)	-0,84 (0,37)

<u>Ideal</u>		
Total	-0,96 (0,19)	0,96 (0,37)
Planificación	-0,80 (0,19)	0,29 (0,37)
Prácticas Participativas	-0,79 (0,19)	-0,04 (0,37)
Prácticas Relacionales	-0,88 (0,19)	0,68 (0,37)

ET: error típico

5.3.1. Escolarización de los menores de Atención Temprana.

La Tabla 52 muestra la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal según la escolarización del menor (sí/no) y la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 52.

Homogeneidad de varianzas según escolarización de los menores de Atención Temprana

Dimensiones	Prueba Levene	Prueba de Box
Family FINESSE	<i>F(g.l.); p-valor</i>	
<u>Habitual</u>		
Total	$F(1,169) = 3,413; p = 0,066$	$M = 3,86$
Capacitación Familiar	$F(1,169) = 3,268; p = 0,072$	$p = 0,286$
Modo de implementación	$F(1,169) = 3,105; p = 0,080$	
<u>Ideal</u>		
Total	$F(1,169) = 1,422; p = 0,235$	$M = 6,12$
Planificación	$F(1,169) = 0,347; p = 0,556$	$p = 0,430$
Prácticas Participativas	$F(1,169) = 2,209; p = 0,139$	
Prácticas Relacionales	$F(1,169) = 2,442; p = 0,120$	

El análisis realizado (MANOVA) determinó que no existen diferencias en la percepción de las familias acerca de la práctica profesional habitual y la práctica profesional ideal en función de si los menores estaban o no escolarizados. En los resultados de la Tabla 53 se pueden ver los estadísticos descriptivos y la prueba MANOVA realizada.

Tabla 53.

Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal según la escolarización de los menores de Atención Temprana

Dimensiones Family FINESSE	Escolarizado, media (DT)		MANOVA		
	No	Sí	F(2;168)	p-valor	eta ²
Habitual			0,938	0,393	0,011
Total	4,40 (1,12)	4,35 (1,38)			
Capacitación Familiar	4,89 (1,22)	4,71 (1,49)			
Modo de implementación	3,92 (1,18)	3,99 (1,46)			
Ideal			2,446	0,066	0,042
Total	5,25 (1,20)	5,45 (1,03)			
Planificación	5,31 (1,11)	5,68 (1,00)			
Prácticas Participativas	5,16 (1,64)	5,31 (1,39)			
Prácticas Relacionales	5,29 (1,32)	5,35 (1,15)			

DT: desviación típica. eta²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). *Traza de Hotelling

5.3.2. Diagnóstico de los menores de Atención Temprana.

La Tabla 54 muestra la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones en la práctica profesional habitual y la práctica profesional ideal según el diagnóstico de los menores (sí/no) y la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 54.

Homogeneidad de varianzas según los menores de Atención Temprana tengan o no diagnóstico

Dimensiones Family FINESSE	Prueba Levene F(g.l.); p-valor	Prueba de Box
Habitual		
Total	F(1,170) = 0,730; p = 0,394	M = 0,82
Capacitación Familiar	F(1,170) = 0,117; p = 0,732	p = 0,848
Modo de implementación	F(1,170) = 1,421; p = 0,235	
Ideal		
Total	F(1,170) = 0,156; p = 0,693	M = 4,34
Planificación	F(1,170) = 0,217; p = 0,642	p = 0,646
Prácticas Participativas	F(1,170) = 1,829; p = 0,178	
Prácticas Relacionales	F(1,170) = 1,545; p = 0,216	

El MANOVA realizado para comparar las puntuaciones en la práctica profesional habitual y en la práctica ideal teniendo en cuenta si los menores tenían o no diagnóstico en el momento de realización del estudio mostró que no existen diferencias estadísticamente significativas. Los resultados de la Tabla 55 muestran los descriptivos y la prueba MANOVA, que evidencia que no existen diferencias estadísticamente significativas ni en la práctica habitual ni en la ideal en función de si el menor tiene o no diagnóstico.

Tabla 55.

Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal según los menores de Atención Temprana tengan o no diagnóstico

Dimensiones Family FINESSE	Diagnóstico, media (DT)		MANOVA		
	No	Sí	F(2;169)	p-valor	eta ²
Habitual			0,021	0,979	0,001
Total	4,34 (1,39)	4,37 (1,30)			
Capacitación Familiar	4,73 (1,45)	4,75 (1,43)			
Modo implementación	3,94 (1,49)	3,98 (1,36)			
Ideal			0,802	0,494	0,014
Total	5,24 (1,13)	5,47 (1,05)			
Planificación	5,49 (1,09)	5,63 (1,01)			
Prácticas Participativas	5,04 (1,60)	5,38 (1,37)			
Prácticas Relacionales	5,18 (1,12)	5,41 (1,21)			

DT: desviación típica. eta²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). *Traza de Hotelling

5.3.3. Años de intervención en Atención Temprana

Para analizar si existían diferencias en la percepción que las familias tienen sobre la práctica habitual de los profesionales de Atención Temprana y sobre la práctica profesional que las familias consideran como ideal en función de los años que llevaban siendo atendidos en centros de Atención Temprana, se tuvieron en cuenta tres agrupaciones: familias que llevaban menos de dos años como usuarias de los servicios de Atención Temprana, familias que llevaban entre dos y cuatro años y familias con más de cuatro años como usuarios de Atención Temprana. Los resultados que pueden observarse en la Tabla 56 muestran la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones de la práctica profesional habitual y de la práctica

profesional ideal en cada uno de los grupos formados a partir de los años de intervención en Atención Temprana, así como la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 56.

Homogeneidad de varianzas según los años de intervención en Atención Temprana

Dimensiones Family FINESSE	Prueba Levene F(g.l.); p-valor	Prueba de Box
<u>Habitual</u>		
Total	$F(2,163) = 1,369; p = 0,257$	M = 9,66
Capacitación Familiar	$F(2,163) = 0,556; p = 0,574$	$p = 0,646$
Modo de implementación	$F(2,163) = 0,518; p = 0,597$	
<u>Ideal</u>		
Total	$F(2,163) = 0,775; p = 0,462$	M = 4,99
Planificación	$F(2,163) = 0,127; p = 0,881$	$p = 0,968$
Prácticas Participativas	$F(2,163) = 0,928; p = 0,397$	
Prácticas Relacionales	$F(2,163) = 0,793; p = 0,454$	

La Tabla 57 refleja los resultados de los análisis MANOVA realizados que mostraron que no existen diferencias estadísticamente significativas en la percepción que las familias tienen sobre la práctica profesional habitual en función del número de años que llevan siendo atendidos en centros de Atención Temprana; tampoco mostraron diferencias en la percepción sobre la práctica ideal por parte de las familias, teniendo en cuenta los años de intervención en Atención Temprana.

Tabla 57.

Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal en función según los años de intervención en Atención Temprana

Dimensiones Family FINESSE	Años, media (DT)			MANOVA		
	< 2	2-4	> 4	F(4;322)	p-valor	eta ²
Habitual				0,84	0,501	0,001
Total	4,44 (1,35)	4,18 (1,24)	4,12 (1,61)			
Capacitación familiar	4,85 (1,42)	4,53 (1,41)	4,67 (1,76)			
Modo de implementación	4,03 (1,41)	3,84 (1,34)	3,57 (1,59)			
Ideal				0,492	0,815	0,009
Total	5,45 (1,12)	5,40 (1,02)	5,16 (1,21)			
Planificación	5,61 (1,05)	5,58 (1,06)	5,48 (1,11)			
Prácticas Participativas	5,37 (1,52)	5,23 (1,32)	5,08 (1,57)			
Prácticas Relacionales	5,36 (1,23)	5,40 (1,13)	4,91 (1,37)			

DT: desviación típica. eta²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). *Traza de Hotelling.

5.3.4. Tipo de intervención por parte de los profesionales de Atención Temprana.

Para analizar si existían diferencias en la percepción de las familias acerca de la práctica profesional habitual y de la práctica profesional ideal en función del tipo de intervención que sus hijos o hijas recibían en Atención Temprana, se tuvieron en cuenta cuatro agrupaciones: un grupo formado por familias que recibían tratamiento de estimulación, otro cuyo tratamiento era la fisioterapia, otro en el que el tratamiento incluía fisioterapia y logopedia y un último cuyo tratamiento era la logopedia.

Los resultados de la Tabla 58 muestran la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones de la práctica profesional habitual y de la práctica profesional ideal en cada uno de los grupos formados a partir del tipo de intervención que recibían los menores, así como la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 58.

Homogeneidad de varianzas según tipo de intervención en Atención Temprana

Dimensiones Family	Prueba Levene	Prueba de Box
FINESSE	$F(g.l.); p\text{-valor}$	
<u>Habitual</u>		
Total	$F(3,162) = 0,157; p = 0,925$	$M = 9,51$
Capacitación familiar	$F(3,162) = 0,217; p = 0,884$	$p = 0,412$
Modo implementación	$F(3,162) = 1,417; p = 0,240$	
<u>Ideal</u>		
Total	$F(3,162) = 0,315; p = 0,814$	$M = 8,09$
Planificación	$F(3,162) = 1,090; p = 0,355$	$p = 0,194$
Prácticas Participativas	$F(3,162) = 0,682; p = 0,564$	
Prácticas Relacionales	$F(3,162) = 0,320; p = 0,811$	

Los MANOVA realizados para comparar las puntuaciones en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal teniendo en cuenta los agrupamientos según el tipo de intervención en Atención Temprana mostró que no existen diferencias estadísticamente significativas (véase Tabla 59).

Tabla 59.

Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal según tipo de intervención en Atención Temprana

Dimensiones Family FINESSE	Tipo intervención, <i>media (DT)</i>				MANOVA		
	ES	FS	FSLG	LG	<i>F(6;32)</i>	<i>p-valor</i>	<i>eta</i> ²
Habitual					0,129	0,993	0,002
Total	4,27 (1,3)	4,37 (1,2)	4,22 (1,29)	4,30 (1,32)			
Capacitación	4,62	4,76	4,62	4,73			
Familiar	(1,4)	(1,4)	(1,45)	(1,4)			
Modo	3,91	3,97	3,82	3,87			
implementación	(1,4)	(1,1)	(1,46)	(1,3)			
Ideal							
Total	5,39 (0,9)	5,30 (1,1)	5,51 (1,0)	5,37 (1,07)			
Planificación	5,49 (1,0)	5,41 (1,1)	5,71 (0,8)	5,56 (1,04)	0,624	0,777	0,012
Prácticas	5,25	5,26	5,38	5,26			
Participativas	(1,3)	(1,4)	(1,4)	(1,45)			
Prácticas	5,42	5,23	5,43	5,31			
Relacionales	(1,0)	(1,2)	(1,1)	(1,19)			

DT: desviación típica. *eta*²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). *Traza de Hotelling.

5.3.5. Número de profesionales en Atención Temprana

Para determinar la posible relación entre el número de profesionales de Atención Temprana que atienden al menor y la percepción de las familias respecto a la práctica profesional habitual y la práctica profesional ideal en Atención Temprana se calculó el coeficiente de correlación de Pearson (*r*).

Como puede observarse en la Tabla 60, con respecto a la percepción que las familias tienen sobre las prácticas profesionales ideales, los resultados mostraron que existe una relación estadísticamente significativa e indirecta entre el número de profesionales y la *puntuación total* obtenida en la escala y en las dimensiones

prácticas participativas y prácticas relacionales. Así, a medida que aumenta el número de profesionales, disminuyen las puntuaciones obtenidas en estas dimensiones de la práctica ideal desde el punto de vista de las familias. En la práctica habitual no se han observado relaciones significativas.

Tabla 60.

Correlaciones entre el número de profesionales y la práctica profesional habitual e ideal

Dimensiones Family FINESSE	Nº de profesionales	
	R	p-valor
Habitual		
Total	-0,142	0,215
Capacitación Familiar	-0,117	0,176
Modo de implementación	-0,128	0,098
Ideal		
Total	-0,312	0,021
Planificación	-0,083	0,285
Prácticas Participativas	-0,229	0,036
Prácticas Relacionales	-0,283	0,030

5.3.6. Tipo de gestión de los centros de Atención Temprana

Para analizar si existían diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal referida por las familias en función del tipo de gestión de los centros de Atención Temprana se tuvieron en cuenta dos tipologías: centros municipales y centros de iniciativa social. La Tabla 61 muestra la homogeneidad de las varianzas de las puntuaciones de la percepción de la práctica profesional habitual y de la práctica profesional ideal por parte de las familias según tipo de gestión del centro de Atención Temprana, así como la homogeneidad de las matrices de varianzas-covarianzas.

Tabla 61.*Homogeneidad de varianzas según el tipo de gestión de los centros de Atención Temprana*

Dimensiones Family FINESSE	Prueba Levene F(g.l.); p-valor	Prueba de Box
<u>Habitual</u>		
Total	$F(1,170) = 0,002; p = 0,963$	M = 3,94
Primeros encuentros	$F(1,170) = 0,764; p = 0,383$	$p = 0,283$
Plan intervención	$F(1,170) = 1,269; p = 0,262$	
<u>Ideal</u>		
Total	$F(1,170) = 2,100; p = 0,149$	M = 4,65
Planificación	$F(1,170) = 0,332; p = 0,565$	$p = 0,618$
Prácticas Participativas	$F(1,170) = 2,096; p = 0,150$	
Prácticas Relacionales	$F(1,170) = 2,392; p = 0,124$	

Los MANOVA realizados concluyeron que no existen diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal referida por las familias en función del tipo de gestión de los centros de Atención Temprana (véase Tabla 62).

Tabla 62.*Diferencias en la práctica profesional habitual y en la práctica profesional ideal según el tipo de gestión de los centros de Atención Temprana*

Dimensiones Family FINESSE	Gestión, media (DT)		MANOVA		
	Municipal	Social	F(2;169)	p-valor	eta²
<u>Habitual</u>			1,850	0,16	0,021
Total	4,35 (1,33)	4,41 (1,30)			
Capacitación Familiar	4,71 (1,40)	4,98 (1,58)			
Modo implementación	3,99 (1,43)	3,85 (1,22)			
<u>Ideal</u>			0,373	0,772	0,007
Total	5,38 (1,10)	5,57 (0,90)			
Planificación	5,57 (1,05)	5,71 (0,95)			
Prácticas Participativas	5,25 (1,48)	5,43 (1,21)			
Prácticas Relacionales	5,30 (1,20)	5,57 (1,06)			

DT: desviación típica. eta²: eta cuadrado parcial (tamaño del efecto). *Traza de Hotelling.

5.4. O.E.4. CONOCER LAS RELACIONES ENTRE LAS DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS QUE RECIBEN SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA Y LAS DIMENSIONES ESTUDIADAS DE LA PRÁCTICA PROFESIONAL HABITUAL EN ATENCIÓN TEMPRANA.

Para conocer las posibles relaciones entre las cuatro dimensiones de la CdVF estudiadas y la percepción que tienen las familias sobre la práctica profesional habitual que reciben de parte de los profesionales de los centros de Atención Temprana se calculó el coeficiente de correlación lineal de Pearson (r) (véase Tabla 63).

La dimensión de la práctica profesional habitual denominada *capacitación familiar* mostró una relación estadísticamente significativa y positiva con las dimensiones de *calidad de vida familiar total, acceso a la información y funcionamiento del niño*, lo que significa que, a mayor puntuación en *capacitación familiar*, mayor puntuación en *calidad de vida familiar total, acceso a la información y funcionamiento del niño*.

Con respecto a la dimensión de la práctica profesional habitual denominada *modo de implementación*, se relacionó de forma estadísticamente significativa y positiva con dimensión *calidad de vida familiar total, relaciones familiares y funcionamiento del niño*: a mayor puntuación obtenida en la dimensión *modo de implementación*, mayor puntuación en la *calidad de vida familiar total*, en las *relaciones familiares* y en el *funcionamiento del niño*.

Tabla 63.

Correlaciones entre las dimensiones de la calidad de vida familiar de la escala FEIQoL y las dimensiones de la práctica profesional habitual de la escala Family FINESSE

	Calidad de vida familiar				Práctica habitual	
	T	RL	AI	FN	CF	MI
Calidad de vida familiar total (T)	1					
Relaciones familiares (RL)	0,867***	1				
Acceso a la información (AI)	0,859***	0,742***	1			
Funcionamiento del niño (FN)	0,806***	0,493***	0,476***	1		
Capacitación Familiar (CF)	0,405***	0,128	0,270**	0,314**	1	
Modo de implementación (MI)	0,379***	0,411***	0,106	0,373**	0,748**	1

** p< 0.01 ***p<0.0

5.5. O.E.5.DETERMINAR LA INFLUENCIA QUE SOBRE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y SUS DIMENSIONES TIENEN LAS PRÁCTICAS PROFESIONALES HABITUALES DE ATENCIÓN TEMPRANA Y DETERMINADAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS.

Para determinar la influencia que sobre las dimensiones de la CdVF tienen las prácticas profesionales habituales de los profesionales de Atención Temprana y determinadas variables sociodemográficas y clínicas se realizaron modelos de regresión lineal múltiple. Las variables sociodemográficas y clínicas tenidas en cuenta en estos análisis fueron la *edad del niño*, que el menor tuviese o no *diagnóstico* en el momento del estudio, quién ejercía como *cuidador principal*, el *número de profesionales* por los que son atendidos en el centro de Atención Temprana al que acuden, los *ingresos familiares*, el *nivel de estudios del padre* y el *nivel de estudios de la madre*.

5.5.1 Influencia de las dimensiones de la práctica profesional habitual y las variables sociodemográficas y clínicas sobre la dimensión de calidad de vida familiar total.

Para la dimensión de *calidad de vida familiar total* (véase Tabla 64) el modelo resultó estadísticamente significativo ($F(9;159) = 12,21, p < 0,001$) explicando el 36,1% de la variabilidad de la *calidad de vida familiar total*.

Los resultados mostraron que las familias cuyos hijos tenían un diagnóstico clínico en el momento del estudio perciben peor *calidad de vida familiar total* que las familias con hijos que no estaban diagnosticados ($\beta = -0,074; p = 0,020$).

En relación al cuidador principal del menor, las familias en las que los hijos son cuidados principalmente por las madres mostraron mayor *calidad de vida familiar total* que las familias en las que son otros los cuidadores principales ($\beta = 0,202; p = 0,003$).

El número de profesionales por los que tanto familias como menores son atendidos en los diversos centros de Atención Temprana, también resultó ser significativo. De modo que, a medida que aumenta el número de profesionales, disminuye la percepción de las familias sobre su *calidad de vida familiar total* ($\beta = -0,119; p = 0,006$).

En relación con el nivel de ingresos familiares, los resultados mostraron que a medida que aumenta el nivel de ingresos, las familias perciben peor *calidad de vida familiar total* ($\beta = -0,26; p = 0,005$).

Con respecto al nivel de estudios de padres o madres, los resultados se relacionaron con que a medida que aumenta el nivel de estudios tanto de los padres como de las madres, aumenta la percepción que las familias tiene sobre su *calidad de vida familiar total* ($\beta = 0,063; p = 0,029$ y $\beta = 0,032 p = 0,025$ respectivamente).

Con respecto a las dimensiones *capacitación familiar* y *modo de implementación* de las prácticas profesionales habituales llevadas a cabo en los centros de Atención Temprana, los resultados mostraron efectos estadísticamente significativos en la *calidad de vida familiar total*. De esta forma, puntuaciones altas en *capacitación familiar* ($\beta = 0,258; p < 0,001$), se asocian con altas puntuaciones en la *calidad de vida familiar total*. Igualmente, mayor puntuación en el *modo de implementación* ($\beta = 0,233; p <$

0,001), se asocia con mayor percepción de las familias en la *calidad de vida familiar total*.

En lo referente al peso predictivo de las variables significativas (*r* parcial en valor absoluto), la dimensión *capacitación familiar* y la dimensión *modo de implementación* son las mejores predictoras de la *calidad de vida familiar total*, mientras que las variables relacionadas con los estudios de los padres son las de menor peso.

Tabla 64.

Modelo de regresión lineal múltiple sobre la dimensión de calidad de vida familiar total

	B (ET)	Beta	T	p-valor	r parcial
Edad	-0,03 (0,03)	-0,069	-0,90	0,369	-0,071
Diagnóstico (Sí vs. No)	-0,13 (0,05)	-0,074	-2,36	0,020	-0,104
Cuidador principal (Madre vs. Padre y Madre)	0,26 (0,09)	0,202	3,00	0,003	0,214
N.º profesionales	-0,16 (0,06)	-0,119	-2,79	0,006	-0,113
Ingresos	-0,16 (0,06)	-0,26	-2,84	0,005	-0,122
Estudios Padre	0,14 (0,06)	0,063	2,21	0,029	0,068
Estudios Madre	0,13 (0,06)	0,032	2,26	0,025	0,066
Capacitación Familiar	0,21 (0,05)	0,258	4,71	< 0,001	0,294
Modo de implementación	0,27 (0,05)	0,233	5,79	< 0,001	0,232
Resumen del modelo					
Supuestos					
Normalidad [†]	$p = 0,200$				
Independencia [‡]	1,981				
Homocedasticidad ⁺	$p = 0,621$				

B: coeficientes no estandarizados. ET: error típico. Beta: coeficientes estandarizados. [†]Test de normalidad Kolmogorov-Smirnov de los residuos. [‡]Test de Durbin-Whatson. ⁺ Test de Levene entre los valores residuales y predichos.

5.5.2. Influencia de las dimensiones de la práctica profesional habitual y las variables sociodemográficas y clínicas sobre la dimensión de relaciones familiares de la calidad de vida familiar.

Para la dimensión de *relaciones familiares* (véase Tabla 65) el modelo resultó estadísticamente significativo ($F(9;159) = 10,86, p < 0,001$) explicando el 32,5% de la variabilidad de la puntuación en la dimensión *relaciones familiares*.

En relación al cuidador principal del menor, las familias en las que los hijos son cuidados principalmente por las madres mostraron mayor puntuación en la dimensión de *relaciones familiares* que las familias en las que son otros los cuidadores principales ($\beta = 0,175; p 0,008$).

En relación con el nivel de ingresos familiares, los resultados mostraron que a medida que aumenta el nivel de ingresos familiares, disminuye la percepción de las familias en la dimensión de *relaciones familiares* ($\beta = -0,184; p 0,042$).

Con respecto al nivel de estudios de madres o padres, los resultados resultaron ser significativos, de modo que a medida que aumenta el nivel de estudios de ambos, aumentan también las puntuaciones en la dimensión de *relaciones familiares* ($\beta = 0,085; p < 0,030$ y $\beta = 0,070; p 0,027$).

Con respecto a las dimensiones de las prácticas profesionales habituales de Atención Temprana que reciben las familias, los resultados mostraron un efecto significativo en la dimensión *modo de implementación*. De forma que a mayor puntuación en la dimensión *modo de implementación*, mayor puntuación también en la dimensión de *relaciones familiares* ($\beta = 0,218; p < 0,014$).

En cuanto al peso predictivo de las variables significativas (r parcial en valor absoluto), la dimensión *modo de implementación* de la práctica profesional habitual y tener como cuidador principal la figura materna son las mejores predictoras en la dimensión de *relaciones familiares* de la CdVF, mientras que el nivel de estudios de madres y padres son las variables de menor peso.

Tabla 65.*Modelo de regresión lineal múltiple sobre la dimensión de relaciones familiares*

	B (ET)	Beta	t	p-valor	r parcial
Edad	-0,03 (0,04)	-0,056	-0,71	0,476	-0,056
Diagnóstico (Sí vs. No)	-0,10 (0,11)	-0,071	-0,91	0,365	-0,072
Cuidador principal (Madre vs. Padre y Madre)	0,26 (0,10)	0,175	2,67	0,008	0,181
N.º profesionales	-0,12 (0,07)	-0,144	-1,80	0,074	-0,142
Ingresos	-0,13 (0,06)	-0,184	-2,05	0,042	-0,156
Estudios Padre	0,16 (0,07)	0,085	2,19	0,030	0,064
Estudios Madre	0,15 (0,07)	0,070	2,23	0,027	0,055
Capacitación Familiar	0,07 (0,05)	0,109	1,43	0,154	0,075
Modo de implementación	0,13 (0,05)	0,218	2,48	0,014	0,205
Resumen del modelo					
Supuestos					
Normalidad [†]	$p = 0,200$				
Independencia [‡]	1,991				
Homocedasticidad ⁺	$p = 0,733$				

B: coeficientes no estandarizados. ET: error típico. Beta: coeficientes estandarizados. [†]Test de normalidad Kolmogorov-Smirnov de los residuos. [‡]Test de Durbin-Whatson. ⁺ Test de Levene entre los valores residuales y predichos.

5.5.3. Influencia de las dimensiones de la práctica profesional habitual y las variables sociodemográficas y clínicas sobre la dimensión de acceso a la información de la calidad de vida familiar.

Para la dimensión *acceso a la información* (véase Tabla 66) el modelo resultó estadísticamente significativo ($F(9;159) = 9,82, p < 0,001$) explicando el 31,9% de la variabilidad de la puntuación en la dimensión acceso a la información.

Con respecto a las variables estudiadas los resultados presentan que la variable relacionada con el cuidador principal resultó ser significativa. De forma que las familias en las que los hijos son cuidados principalmente por las madres presentaron mayor puntuación en la dimensión de *acceso a la información* que las familias en las que son otros los cuidadores principales ($\beta = 0,123; p < 0,001$).

En relación con el nivel de ingresos familiares, los resultados encontraron que a medida que aumenta el nivel de ingresos de las familias, disminuyen las puntuaciones en la dimensión de *acceso a la información* ($\beta = -0,181$; $p = 0,041$).

Con respecto al nivel de estudios de madres o padres, los resultados resultaron ser significativos, de forma que a medida que aumenta el nivel de estudios de padres y madres, aumenta también la dimensión de *acceso a la información* ($\beta = 0,089$; $p 0,044$ y $\beta = 0,074$; $p 0,031$).

Con respecto a las dimensiones de las prácticas profesionales habituales que reciben las familias usuarias de los servicios de Atención Temprana, se observa que la dimensión *capacitación familiar* mostró efectos estadísticamente significativos. De forma que se asocia mayor puntuación en la dimensión de *capacitación familiar*, con mayor puntuación en la dimensión de *acceso a la información* ($\beta = 0,307$; $p < 0,001$).

En cuanto al peso predictivo de las variables significativas (r parcial en valor absoluto) la dimensión *capacitación familiar* de las prácticas profesionales habituales y tener como cuidador principal la figura materna son las mejores predictoras de la dimensión *acceso a la información*, mientras que las variables relacionadas con el nivel de estudios de madres y padres son las de menor peso.

Tabla 66.

Modelo de regresión lineal múltiple sobre la dimensión de acceso a la información

	B (ET)	Beta	t	p-valor	r parcial
Edad	-0,03 (0,04)	-0,076	-0,94	0,347	-0,076
Diagnóstico (Sí vs. No)	0,04 (0,11)	0,029	0,38	0,707	0,030
Cuidador principal (Madre vs. Padre y Madre)	0,22 (0,06)	0,123	3,68	< 0,001	0,125
N.º profesionales	-0,09 (0,07)	-0,112	-1,40	0,163	-0,110
Ingresos	-0,13 (0,06)	-0,191	-2,06	0,041	-0,162
Estudios Padre	0,12 (0,06)	0,089	2,03	0,044	0,067
Estudios Madre	0,13 (0,06)	0,074	2,17	0,031	0,063
Capacitación Familiar	0,19 (0,05)	0,307	3,67	< 0,001	0,210
Modo de implementación	0,07 (0,05)	0,113	1,31	0,190	0,104

Resumen del modelo	B (ET)	Beta	t	p-valor	r parcial
Supuestos					
Normalidad [†]				$p = 0,200$	
Independencia [‡]			2,013		
Homocedasticidad ⁺				$p = 0,597$	

B: coeficientes no estandarizados. ET: error típico. Beta: coeficientes estandarizados. [†]Test de normalidad Kolmogorov-Smirnov de los residuos. [‡]Test de Durbin-Whatson. ⁺ Test de Levene entre los valores residuales y predichos.

5.5.4. Influencia de las dimensiones de la práctica profesional habitual y las variables sociodemográficas y clínicas sobre la dimensión de funcionamiento del niño de la calidad de vida familiar

Para la dimensión *funcionamiento del niño* (véase Tabla 67) el modelo resultó estadísticamente significativo ($F(9;159) = 12,81, p < 0,001$) explicando el 36,4% de la variabilidad de la puntuación en la dimensión *funcionamiento del niño*.

Los resultados mostraron que las familias cuyos hijos tenían un diagnóstico clínico en el momento del estudio percibían peor la dimensión *funcionamiento del niño* que las familias con hijos que no estaban diagnosticados ($\beta = -0,126; p 0,005$).

En relación al cuidador principal del menor, las familias en las que los hijos son cuidados principalmente por las madres mostraron mayores puntuaciones en la dimensión *funcionamiento del niño* que las familias en las que son otros los cuidadores principales ($\beta = 0,199; p 0,035$).

Respecto al número de profesionales que dan servicio a las familias y los menores de Atención Temprana, los resultados mostraron ser significativos. De forma que a medida que aumenta el número de profesionales, disminuye la percepción de las familias en la dimensión *funcionamiento del niño* ($\beta = -0,179; p 0,014$).

En relación con el nivel de ingresos familiares, los resultados encontraron que a medida que aumenta el nivel de ingresos de las familias, disminuye la percepción que tienen en la dimensión *funcionamiento del niño* ($\beta = -0,201; p 0,003$).

Con respecto al nivel de estudios de padres o madres, los resultados encontraron una asociación entre estos. Es decir, a medida que aumenta el nivel de

estudios de las familias, aumenta también la percepción de las familias en la dimensión *funcionamiento del niño* ($\beta = 0,086$; $p 0,047$ y $\beta = 0,077$; $p 0,045$).

Con respecto a las dimensiones de las prácticas profesionales habituales de Atención Temprana los resultados evidenciaron ser significativos en la dimensión *capacitación familiar* y en la dimensión *modo de implementación*. De modo que, a mayor puntuación en *capacitación familiar*, mayor puntuación en la dimensión *funcionamiento del niño* ($\beta = 0,218$; $p 0,002$). Igualmente, los resultados presentaron que, a mayor puntuación en el *modo de implementación*, mayor puntuación en la dimensión *funcionamiento del niño* ($\beta = 0,231$; $p 0,004$).

En cuanto al peso predictivo de las variables significativas (r parcial en valor absoluto) el *modo de implementación* y la *capacitación familiar* de las prácticas profesionales habituales son las mejores predictoras de la dimensión *funcionamiento del niño*, mientras que las variables relacionadas con el nivel de estudios de madres y de padres son las de menor peso.

Tabla 67.

Modelo de regresión lineal múltiple sobre la dimensión funcionamiento del niño

	B (ET)	Beta	t	p-valor	r parcial
Edad	-0,02 (0,04)	-0,045	-0,60	0,549	-0,047
Diagnóstico (Sí vs. No)	-0,13 (0,04)	-0,126	-2,86	0,005	-0,128
Cuidador principal (Madre vs. Padre Madre)	0,22 (0,10)	0,199	2,13	0,035	0,163
N.º profesionales	-0,19 (0,08)	-0,179	-2,49	0,014	-0,174
Ingresos	-0,22 (0,07)	-0,201	-3,01	0,003	-0,193
Estudios Padre	0,12 (0,06)	0,086	2,00	0,047	0,066
Estudios Madre	0,11 (0,06)	0,077	2,02	0,045	0,067
Capacitación Familiar	0,18 (0,06)	0,218	3,10	0,002	0,284
Modo de implementación	0,18 (0,06)	0,231	2,89	0,004	0,292
Resumen del modelo					
Supuestos					
Normalidad [†]	$p = 0,200$				
Independencia [‡]	1,989				
Homocedasticidad [†]	$p = 0,703$				

B: coeficientes no estandarizados. ET: error típico. Beta: coeficientes estandarizados. R²: coeficiente de determinación. [†]Test de normalidad Kolmogorov-Smirnov de los residuos. [‡]Test de Durbin-Whatson.

[†] Test de Levene entre los valores residuales y predichos.

CAPÍTULO VI.
Discusión

CAPÍTULO VI. DISCUSIÓN

El presente capítulo muestra los resultados obtenidos en esta investigación en relación con los hallazgos encontrados en estudios similares acerca de la CdVF y de las prácticas profesionales de Atención Temprana. Para facilitar al lector la comprensión de este capítulo, se presenta organizado del mismo modo que ha sido estructurado el capítulo anterior de resultados. A continuación, presentamos la discusión de cada uno de los objetivos específicos que fueron planteados en la investigación.

6.1. DISCUSIÓN O.E.1. ESTUDIAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS QUE RECIBEN SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA Y LAS VARIABLES RELACIONADAS CON LA MISMA.

En los últimos años, la CdVF es considerada como un objetivo y un resultado importante de los servicios de Atención Temprana y de aquellos que proporcionan atención y apoyo a las familias con menores con discapacidad, con trastornos en el desarrollo o en situación de riesgo biológico y ambiental (Bailey et al., 1998; Davis y Gavidia-Payne, 2009; Dunst y Bruder, 2002; Summer et al., 2007; Wang et al., 2004). Por este motivo, el primer objetivo que se planteó en esta investigación fue estudiar la CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y determinar su relación con las variables estudiadas a través de la escala FEIQoL (García-Grau, McWilliam, Martínez-Rico y Grau-Sevilla, 2018).

Los resultados mostraron que las familias participantes tenían una percepción sobre su *calidad de vida familiar total* adecuada, con puntuaciones medias superiores a tres en una escala de cinco puntos. Estos resultados permiten confirmar la primera hipótesis planteada que esperaba que la CdVF de las familias que reciben servicios de Atención Temprana fuera adecuada. Nuestros resultados siguen la misma línea que investigaciones anteriores, tanto aquellas que han utilizado la misma escala que este estudio (McWilliam y Casey 2013; García-Grau 2015; García-Grau et al., 2018; García-Grau et al., 2019), como las investigaciones que utilizaron otros instrumentos de evaluación (Balcells-Balcells,

2011; Cagran et al., 2011; Davis y Gavidia-Payne, 2009; Giné et al., 2015; Ho et al., 2013; Mas et al., 2016; Meral et al., 2014; Vera y Ruiz, 2017; Wang et al., 2014).

Los resultados de las dimensiones estudiadas de la CdVF —*relaciones familiares, acceso a la información y servicios y funcionamiento del niño*— obtuvieron puntuaciones medias y, por tanto, una percepción adecuada. Las *relaciones familiares* fueron valoradas con mayores puntuaciones, al igual que estudios recientes (Balcells-Balcells 2011; Brown, 2008; Brown et al., 2003; Brown et al., 2006; García-Grau et al., 2019; Ho et al., 2013; Meral et al., 2014; Turnbull et al., 2007; Werner et al., 2009). Las dimensiones *acceso a la información y servicios y funcionamiento del niño*, recibieron puntuaciones más bajas, especialmente esta última, en la línea de lo encontrado en la literatura científica reciente (García-Grau et al., 2019). Investigaciones previas señalan, al igual que nuestro estudio, que las necesidades de apoyo más demandadas por las familias con hijos con discapacidad están relacionadas con la información y con el acceso que estas tienen a la misma, concretamente, información sobre los recursos y servicios disponibles para las familias con menores con necesidades tanto en el momento presente como en el futuro (Bailey y Simeonsson, 1988; Dunst y Deal, 1994; Giné et al., 2011; Turnbull et al., 2006). La literatura previa indica, al igual que nuestros resultados, que las familias manifiestan tener un escaso y reducido conocimiento sobre el funcionamiento de sus hijos en las diferentes áreas del desarrollo, y demandan disponer de más estrategias específicas para saber establecer relaciones e interacciones eficaces con sus hijos (Bailey y Simeonsson, 1988; Dunst y Deal, 1994; Fernández et al., 2011; Fernández-Valero, 2019; Giné et al., 2011; Turnbull et al., 2006).

Con respecto a las características individuales estudiadas de los menores, nuestros resultados mostraron que había diferencias estadísticamente significativas en la *calidad de vida familiar total* en función de la *edad del menor*, tal y como hipotetizamos al inicio del estudio teniendo en cuenta la literatura científica previa (Bailey et al., 1998; Bingham y Smith, 2000; Ellis et al., 2002; García-Grau et al., 2019; Gavidia-Payne y Hudson, 2002; Guralnick, 1998; Khamis, 2007; Turnbull y Turnbull, 1997). Aunque, otros estudios ponen de manifiesto que no hay diferencias significativas en la CdVF en relación solo con la edad del menor

(Córdoba et al., 2008; Davis y Gavidia-Payne, 2009; Graves y Shelton, 2007; Summer et al., 2005).

Concretamente, los resultados de nuestro estudio señalaron que la *calidad de vida familiar total* y la dimensión *funcionamiento del niño* eran superiores en familias con hijos e hijas menores de dos años con respecto a familias con hijos e hijas con edades entre dos y cuatro años y mayores de cuatro años, en contraposición con otros estudios que indican que, a mayor edad del menor con necesidades la percepción de las familias sobre su CdVF es superior (Bailey et al., 1998; García-Grau et al., 2019; Khamis, 2007).

Siguiendo con las características individuales estudiadas de los menores, nuestros resultados mostraron que había diferencias estadísticamente significativas en la CdVF en función del *diagnóstico del menor*, tal y como hipotetizamos al inicio del estudio teniendo en cuenta la literatura científica previa (Bhopti et al., 2016; Brown et al., 2006; García-Grau et al., 2019; Hu et al., 2012; Linares, 2005; Wang et al., 2004). Aunque, por contra, otros estudios no encontraron relación entre la CdVF y el diagnóstico del menor (Córdoba et al., 2006; Davis y Gavidia-Payne, 2009; Dunst et al., 2007; Lundy, 2011). Estos resultados podrían deberse a que la CdVF no depende solo del diagnóstico del niño y los problemas asociados a este, sino también a variables relacionadas con la unidad familiar (Cunningham, 2000; Martínez et al., 2012). Los resultados señalaron que la percepción que las familias tenían sobre *la calidad de vida familiar total* y sobre las dimensiones estudiadas: *relaciones familiares* y *funcionamiento del niño* era inferior en familias con hijos con Trastorno del Espectro Autista que cuando era otro el diagnóstico del menor. En general nuestros resultados están en concordancia con otros estudios en los que las familias con hijos con Trastorno del Espectro Autista tienen peor percepción sobre su CdVF en comparación con familias con hijos menores con otra discapacidad (Baker et al., 2003; Bhopti et al., 2016; Brown et al., 2006; García-Grau et al., 2019; Krauss et al., 2005).

Con respecto a las variables estudiadas de las familias, nuestros resultados mostraron que las variables relacionadas con el *cuidador principal*, *las edades de los progenitores*, la composición del *núcleo familiar* y los *estudios de los padres* no eran significativas, mientras que la variable relacionada con el *nivel de ingresos familiares* resultó ser significativa tanto en *la calidad de vida familiar total* como en las tres

dimensiones estudiadas: *relaciones familiares*, *acceso a la información y servicios* y *funcionamiento del niño* en relación con el *nivel de ingresos familiares*. Los resultados indicaron que la percepción que las familias tenían sobre la *calidad de vida familiar total* y las tres dimensiones era superior en familias con menor nivel de ingresos familiares, a diferencia de lo que encuentra la literatura científica previa que señala que la percepción que las familias tienen sobre su CdVF es superior cuando tienen mayor *nivel de ingresos familiares* (Córdoba et al., 2007; Cunningham, 2000; Davis y Gavidia 2019; Feng y Yi, 2002; García-Grau et al., 2019; Hsiao, 2018; Martínez et al., 2012; Schlebusch et al., 2016; Wang et al., 2004). Estos resultados podrían estar relacionados con la capacidad de empoderamiento familiar y de autoeficacia personal que tienen las familias con menor nivel de ingresos económicos. Incluso podría ocurrir que una parte de familias con menor nivel de ingresos familiares tuviera mayor tiempo para estar y dedicar a sus hijos e hijas, pudiendo así tener una percepción sobre su CdVF superior que aquellas familias que, por el contrario, su nivel económico es mayor. Estos resultados nos llevan a pensar que la CdVF se asocia al propio bienestar de las familias y a su realización personal y social, y que disponer de mayores ingresos no conduce a ello.

Con respecto a las variables estudiadas sobre los centros de Atención Temprana y los profesionales de la disciplina, nuestros resultados no encontraron diferencias según el *tipo de gestión* del centro, pero mostraron que había diferencias significativas en la *calidad de vida familiar total* en relación con el *número de profesionales* que presta servicio a los menores y a sus familias. Los resultados mostraron que, a mayor número de profesionales, las familias mostraban peor percepción sobre su *calidad de vida familiar total*, en la misma línea que otros estudios previos, los cuales señalan que un número elevado de profesionales, durante el proceso de intervención, afecta de forma negativa al funcionamiento de la familia, mientras que tener un profesional de referencia vinculado a la propia familia reduce el estrés de las mismas (Shonkoff et al, 1992; Shonkoff y Meisels, 2000; Sloper y Turner, 1992). Nuestros resultados también señalaron que, a mayor número de profesionales, menor percepción sobre la dimensión *funcionamiento del niño*, al igual que un estudio reciente que encuentra mejores resultados en la dimensión *funcionamiento del niño* en aquellas familias que se sienten apoyadas por un profesional de referencia (García-Grau et al., 2019).

Resultados que, a su vez, están en concordancia con investigaciones que señalan que las familias que reciben atención por parte de diferentes servicios que prestan atención a las personas con discapacidad, demandan tener como referencia un único profesional (Burton-Smith et al., 2009; Freedman y Capobianco, 2000). Estos resultados podrían deberse al hecho de que contar con un solo profesional hace que las familias sientan más apoyo durante todo el proceso de intervención, contribuyendo así a una mejor percepción de estas sobre su CdVF (Dunst y Bruder, 1999; Dunst et al., 2012; Escorcía-Mora y Rodríguez, 2019; Giné et al., 2011). Los resultados están en la misma línea de la literatura científica sobre prácticas profesionales centradas en la familia donde las familias cuentan con un único profesional de referencia dentro de un equipo transdisciplinar y donde se desarrollan estrategias de capacitación y colaboración con las familias a través de una relación de colaboración positiva profesional-familia (Dunst et al., 1991; Martínez y Calet, 2015; Summers et al., 2007; Vagur y Verger, 2020).

6.2. DISCUSIÓN O.E.2. ANALIZAR LAS PRÁCTICAS PROFESIONALES DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA, DESDE LA PERCEPCIÓN DE SUS PROFESIONALES, Y LAS VARIABLES RELACIONADAS CON LAS MISMAS COMPROBANDO SI EXISTE DISCREPANCIA ENTRE LA PRÁCTICA PROFESIONAL HABITUAL Y LA PRÁCTICA PROFESIONAL IDEAL DE LOS PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA.

Como son muchos los estudios que afirman que las prácticas profesionales recomendadas en Atención Temprana son las prácticas centradas en la familia por su eficacia y evidencia empírica y, debido a que en la Región de Murcia no existe, actualmente, una legislación que regule de forma unánime la intervención en esta disciplina, nuestro estudio se planteó analizar tanto las prácticas profesionales que de forma habitual se llevan a cabo en los centros de Atención Temprana como las prácticas consideradas como ideales, desde el punto de vista de profesionales y de la percepción de las familias. Los resultados obtenidos mostraron datos relevantes en relación con el proceso de transformación que vive la disciplina en nuestro país enfocado hacia la implementación de esta práctica profesional.

Para realizar el análisis de las prácticas profesionales habituales y las prácticas profesionales ideales se utilizó la escala FINESSE-II por ser esta una herramienta de discrepancia que nos permite establecer comparaciones entre las prácticas que se implementan y aquellas que a los profesionales les gustaría llevar a cabo. Además, por ser una herramienta que nos permite conocer si hay una predominancia de prácticas centradas en el niño (puntuaciones bajas o próximas a uno) o bien si expresan prácticas profesionales centradas en la familia (puntuaciones altas o próximas a siete).

En relación con las puntuaciones medias obtenidas en la FINESSE-II, la *práctica profesional habitual*, obtuvo una media de 5,18 puntos, señalando, por tanto, una predominancia de prácticas centradas en la familia, mientras que la *práctica profesional ideal*, fue puntuada con una media de 6 puntos, al igual que los resultados encontrados en estudios previos en los que la práctica ideal es siempre puntuada de forma superior a la habitual (Augusto et al.; 2013; García-Grau et al., 2020; Rantala et al., 2009). Estos resultados confirman la tercera hipótesis del presente estudio que esperaba que las prácticas habituales de los profesionales de Atención Temprana estuvieran próximas a prácticas centradas en la familia.

Nuestros resultados nos conducen a pensar que los profesionales de Atención Temprana que han participado en esta investigación dan importancia a las prácticas recomendadas y expresan deseos de cambio respecto a la intervención que les gustaría implementar en Atención Temprana (Campell y Halbert, 2012; Dunst y Bruder, 2012; Rantala et al., 2009). Aunque, McWilliam et al. (1998) considera que las prácticas que los profesionales identifican como ideales no son totalmente equivalentes a las prácticas recomendadas, aunque estas se encuentren en sus resultados próximas a ellas.

En relación con las puntuaciones medias obtenidas en cada una de las dimensiones de la práctica habitual que fueron evaluadas en la FINESSE-II, la dimensión que obtuvo la menor puntuación fue la de *primeros encuentros* (4,82), mientras que la de mayor puntuación fue la de *intervención funcional* (5,83). Los resultados de la dimensión *primeros encuentros* en la práctica profesional habitual son coincidentes con un reciente estudio, pero, en cambio, la dimensión con mayor puntuación fue, en este caso, la dimensión *rol del profesional* (García-Grau et al., 2020).

La diferencia encontrada entre ambos estudios podría deberse a la muestra que participó en cada una de las investigaciones. En el estudio mencionado participaron profesionales de diversos centros españoles de Atención Temprana que se encontraban en proceso de transformación en implementar prácticas centradas en la familia, mientras que en nuestro estudio solo tres profesionales de un centro de Atención Temprana de Murcia se encontraban implementado esta práctica profesional.

Por otro lado, en relación con las puntuaciones medias obtenidas en cada una de las dimensiones de la práctica ideal que fueron evaluadas en la FINESSE-II, la dimensión que obtuvo la menor puntuación fue la de *primeros encuentros* (6,01), mientras que la de mayor puntuación fue la *intervención funcional* (6,24). Por tanto, las dimensiones que recibieron las mejores y peores puntuaciones en ambas prácticas fueron las mismas.

Los profesionales puntuaron ligeramente de forma superior las prácticas que consideran como ideales frente a las prácticas habituales en todas las dimensiones que fueron evaluadas, siendo las diferencias encontradas las siguientes: *práctica total* (0,83), *primeros encuentros* (1,04), *plan de intervención* (1,10), *rol profesional* (0,75) e *intervención funcional* (0,42). La mayor diferencia encontrada entre la práctica habitual y la práctica ideal está en la dimensión de *plan de intervención* que responde a las prioridades, las necesidades, los objetivos y la toma de decisiones, mientras que la menor diferencia encontrada entre la práctica habitual y la práctica ideal se sitúa en la dimensión de *intervención funcional* que responde a cuestiones relacionadas con los objetivos, a la coherencia de estos con la intervención y a la propia forma de realizar e implementar la intervención.

Nuestros resultados mostraron, por tanto, *discrepancias* entre la práctica profesional habitual y la práctica profesional ideal, tal y como hipotetizamos al inicio del estudio siguiendo la literatura previa (Augusto et al., 2013; Bailey et al., 1992; García-Grau et al., 2020; Maxwell y McWilliam, 1997; McWilliam y Bailey, 1994; McWilliam et al., 2000). Estos resultados confirman otra de las hipótesis que fueron planteadas en esta investigación relacionada con que sí existiría discrepancia entre la práctica profesional habitual y la práctica profesional ideal percibida por parte de los profesionales.

En relación con las puntuaciones medias obtenidas en cada uno de los ítems que fueron evaluados en la escala FINESSE-II y que responden a los componentes del Modelo Basado en Rutinas de McWilliam (2010), se describen, a continuación, los resultados más relevantes con la finalidad de poder presentar un escenario más concreto sobre la percepción que los profesionales tenían de las prácticas profesionales que estaban llevando a cabo en los centros de Atención Temprana de la Región de Murcia.

En la práctica habitual, los ítems que obtuvieron las menores puntuaciones fueron los *Apoyos* (3,96), la *Descripción de los programas* (4,33) y el *Plan de visitas domiciliarias* (4,40). Estos resultados situaban las prácticas profesionales menos centradas en la familia en aspectos relacionados con la información que prestan a las familias sobre los tipos de programas y sobre la identificación de los apoyos familiares, no utilizando como herramienta el ecomapa del Modelo Basado en Rutinas (Dunst y Bruder, 1999; Dunst et al., 2012 Escorcia-Mora y Rodríguez, 2019).

Por otro lado, las puntuaciones medias más altas en la práctica habitual fueron el *Trabajo con las familias* (6,17), el *Asesoramiento familiar* (5,93) y la *Evaluación de las necesidades* (5,85). Estos resultados reflejaban prácticas profesionales más centradas en la familia en cuanto a la evaluación de las necesidades, al asesoramiento profesional y al diálogo que mantiene el profesional con las familias (Dunst y Trivette, 1996; Dunst y Bruder, 1999; Dunst et al., 2012; García y Crespo, 2008; McWilliam, 2020; Verdugo, 2021). Por tanto, los profesionales consideraban de vital importancia el trabajo con las familias, así como sus necesidades a través de una intervención basada en objetivos funcionales que dan respuesta tanto a las necesidades del menor como a las necesidades de las familias.

Estos resultados nos permiten conocer que, a pesar de que se obtuvieron puntuaciones próximas a una práctica profesional centrada en la familia, esta todavía no se estaba siendo implementada teniendo en cuenta a la totalidad de los componentes que definen al Modelo Basado en Rutinas (McWilliam, 2010), ni de forma generalizada en los centros de Atención Temprana de la Región de Murcia, lo que nos conduce a pensar que todavía quedan aspectos de mejora si el deseo fuera, como la evidencia recomienda, alcanzar una práctica profesional centrada en la familia (Brown y Brown, 2014; Dunst, 2002; Díaz, 2019; Escorcia-Mora et al., 2018; García-Sánchez, 2020; McWilliam, 2010; McWilliam y García-Grau, 2019).

Respecto a la práctica ideal, es significativo señalar que los ítems que recibieron las puntuaciones inferiores fueron el *Equipo transdisciplinar* (5,15), el *Plan de visitas domiciliarias* (5,46) y la *Primera llamada* (5,56). Estos resultados pueden conducirnos a pensar que los profesionales mostraban menos deseo de cambio en estas actuaciones si hablamos de implementar una práctica profesional centrada en la familia a partir del Modelo Basado en Rutinas (McWilliam, 2010). Estos resultados son coincidentes con el estudio realizado por el Grupo de Atención Temprana (2011) donde solo un 13% de los profesionales dedican tiempo en su práctica profesional a las familias y con el estudio de Rantala et al. (2009) donde las visitas domiciliarias no formaban parte de la práctica de los profesionales. Estos resultados ponen de manifiesto que probablemente los profesionales de Atención Temprana necesitarían más formación relacionada con la implementación de prácticas profesionales para que estos puedan comprender los matices de su implementación, entre los que destacan la composición de un equipo transdisciplinar donde las familias forman parte de este como un miembro más (Escorcía-Mora y Rodríguez; Cañadas, 2021; García- Sánchez, 2014; Pinto et al., 2012; Shonkoff y Meisels, 2000) y las visitas en el entorno natural para favorecer el desarrollo del menor y el funcionamiento familiar (Escorcía-Mora y Rodríguez, 2019; McWilliam, 2010; McWilliam y García-Grau, 2019). Porque una práctica profesional centrada en la familia no consiste en llevar a cabo un modelo centrado en el niño en el entorno natural de este con intervenciones tradicionales, sino una intervención con las familias para que estas puedan conocer sus necesidades y generar oportunidades de aprendizaje, pues intervenir en el contexto natural por sí mismo no significa desarrollar prácticas centradas en la familia (Dunst et al., 2006; Janes y Kermani, 2001). No se trata solo del lugar, sino de un cambio en la conceptualización y práctica de la intervención (McWilliam y Er, 2003). Así, la literatura científica define como lugar más idóneo de actuación el entorno natural del niño y el de su familia (Dunst y Bruder, 1999; Dunst et al., 2012; Giné et al., 2013; McWilliam, 2012; McWilliam et al., 2016) por ser considerado como lugar de encuentro, como fuente de apoyo y como contexto de interacción (González del Yerro et al., 2013). Sin embargo, los profesionales no mostraron en sus resultados deseos para realizar intervenciones en los entornos naturales, ni que la propia familia forme parte del equipo de trabajo transdisciplinar como un miembro más.

Por otro lado, las mayores puntuaciones en la práctica deseada por parte de los profesionales fueron la *Evaluación de las necesidades* (6,46), el *Trabajo con las familias* (6,51) y el *Asesoramiento familiar* (6,57). Los resultados reflejaron prácticas profesionales más centradas en la familia en cuanto a la evaluación de las necesidades, al asesoramiento a las familias por parte de los profesionales y al dialogo que mantiene el profesional con las familias (Dunst y Trivette, 1996; Dunst y Bruder, 1999; Dunst et al., 2012; García y Crespo, 2008; McWilliam, 2020; Verdugo, 2021). Por tanto, los profesionales consideraban de vital importancia conocer las necesidades de las familias para poder así llevar a cabo una intervención basada en objetivos funcionales que den respuesta tanto a las necesidades del menor como a las necesidades de las familias. Los resultados reflejaban también que para los profesionales era importante mejorar la práctica profesional en cuanto al asesoramiento que necesitan las familias como parte activa en la intervención con el menor, además consideraban que la relación con las familias debía dirigirse hacia prácticas profesionales centradas en la familia en las que el diálogo y la relación entre profesional-familia se situase en una relación de homogeneidad, es decir, en una relación entre iguales. Estos resultados podrían explicar la necesidad, como comentábamos en líneas anteriores, de que los profesionales de la disciplina reciban formación continua en prácticas recomendadas para que estos dispongan de estrategias que permitan emprender sus prácticas deseadas (García-Sánchez et al. 2014).

En relación con las variables estudiadas de los profesionales de Atención Temprana y la práctica profesional, *la edad del profesional* no mostró diferencias estadísticamente significativas, al igual que el reciente estudio de García-Grau et al (2020). Respecto a la *categoría profesional* nuestro estudio no mostró relación entre esta y la práctica profesional implementada, en contraposición al estudio realizado por McWilliam y Bailey (1994). En relación con los *años de experiencia* profesional, nuestros resultados no encontraron diferencias estadísticamente significativas, en consonancia con estudios previos (Bailey et al., 1991; García-Grau et al., 2020; Pereira, 2003; Pereiro, 2000). Aunque, otros estudios señalan que la implementación de prácticas profesionales centradas en la familia se relaciona con los años de experiencia profesional (Dempsey y Carruthers, 1997; Pereira, 2009).

Con respecto a la *formación académica* de los profesionales y su relación con la práctica profesional de intervención, nuestros resultados no encontraron diferencias estadísticamente significativas, lo que podría relacionarse con que la formación recibida en años anteriores en comparación con los planes formación de postgrado más recientes no conducen a la implementación de una práctica profesional centrada en la familia, a pesar de ser las prácticas que la evidencia recomienda. Es por ello que un estudio reciente señala la necesidad imperiosa de establecer planes de formación más ajustados en su contenido académico y en su aplicación práctica al desarrollo de una práctica profesional centrada en la familia (Escorcía-Mora et al., 2020).

En cuanto al *tipo de gestión* de los centros de Atención Temprana y su relación con la práctica profesional de Atención Temprana, nuestros resultados no encontraron diferencias estadísticamente significativas, a pesar de que la literatura previa indica que las prácticas profesionales que se implementan pueden estar influenciadas por la estructura y por la organización de los servicios (Hiebert-Murphy et al., 2011; Lotze et al., 2010; Wright et al., 2010).

Podríamos considerar, por todo ello, que la puesta en marcha del tipo de práctica profesional pudiera deberse, en nuestro estudio, al grado de importancia que cada profesional atribuye a su trabajo con las familias y a las creencias que los profesionales tienen sobre la filosofía de las diferentes prácticas profesionales de Atención Temprana.

6.3. DISCUSIÓN O.E.3. ANALIZAR LAS PRÁCTICAS PROFESIONALES DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA Y LAS VARIABLES RELACIONADAS CON LAS MISMAS DESDE LA PERCEPCIÓN DE LAS FAMILIAS.

Debido a que este estudio pretende en su objetivo general no solo estudiar la CdVF y analizar las prácticas profesionales, sino también determinar la influencia que las prácticas profesionales tienen sobre la CdVF se ha considerado imprescindible analizar las prácticas profesionales no solo, como hemos presentado anteriormente, desde el punto de vista de los profesionales, sino también desde el punto de vista de las familias.

Las familias que han participado en nuestro estudio han evaluado las prácticas profesionales desde su percepción sobre el servicio que habitualmente reciben y desde la práctica profesional que consideran que les gustaría recibir.

Se ha utilizado para ello la escala Family FINESSE elaborada por McWilliam en el año 2015 para la tesis doctoral de Fernández-Valero (2019). Esta herramienta permite conocer no solo la práctica profesional habitual e ideal, sino que además sus resultados permiten identificar si las respuestas dadas por las familias se sitúan más próximas a intervenciones centradas en el niño (puntuaciones bajas y próximas a uno) o más centradas en la familia (puntuaciones altas y próximas a siete).

En relación con las puntuaciones medias obtenidas en la escala Family-FINESSE, la *práctica profesional habitual* obtuvo una puntuación media de 4,36 puntos, frente a una puntuación de 5,40 puntos en la *práctica profesional ideal*, por lo que, la percepción de las familias con respecto a la práctica profesional que recibía, a pesar de que no estaba centrada en el niño, se alejaba de forma considerable de una práctica profesional centrada en la familia. No podemos, por tanto, confirmar la quinta hipótesis de la investigación que señalaba que las prácticas profesionales se situarían, desde el punto de vista de las familias, más próximas a intervenciones centradas en el niño.

Nuestro estudio encontró menores puntuaciones en la práctica habitual, en comparación con las puntuaciones obtenidas en un reciente estudio con puntuaciones cercanas a 6 y, por tanto, próximas a prácticas centradas en la familia (Fernández-Valero et al., 2020). La diferencia entre ambos estudios podría estar relacionada con la formación específica que tenían los profesionales de dicho estudio sobre el Modelo Basado en Rutinas de McWilliam (2010).

En relación con las puntuaciones medias obtenidas en cada una de las dimensiones que fueron evaluadas en la escala Family-FINESSE, la dimensión que mostró la puntuación inferior en la práctica profesional habitual fue el *modo de implementación* (3,97); la cual mide la puesta en marcha de la intervención a través de los fundamentos de las prácticas profesionales centradas en la familia, mientras que la dimensión *capacitación familiar* (4,75) que responde al empoderamiento de las familias a través de prácticas centradas en la familia, obtuvo la mayor puntuación.

En la práctica profesional ideal, la dimensión *prácticas participativas* (5,28) que responde al empoderamiento familiar y versa sobre la implicación de las familias como colaboradores activos y necesarios en el proceso de intervención con el menor obtuvo la menor puntuación, mientras que la dimensión de *planificación* (5,59) que se centra en el rol de las familias, en la toma de decisiones sobre la programación y sobre la implementación de la intervención obtuvo la mayor puntuación, siendo la dimensión más próxima a prácticas centradas en la familia.

De forma generalizada, la práctica habitual mostró puntuaciones más bajas en casi todos sus ítems en comparación con la práctica ideal, lo que implica que las familias percibían que la práctica habitual estaba menos próxima a prácticas centradas en la familia que lo que a estas les hubiera gustado, según las puntuaciones de la práctica ideal. Aunque, estudios previos señalan que las familias cuando evalúan a los profesionales que les prestan servicio suelen sentirse en la obligación de puntuar de forma positiva su actuación y sobrevalorar las prácticas profesionales que reciben (Bailey y Bruder, 2005; Giné, 2004). En este sentido, destacaríamos la importancia que tiene la escucha activa a las familias usuarias de los servicios de Atención Temprana para que estas puedan hacer una verdadera valoración de las prácticas profesionales que reciben y puedan, además, sentirse parte activa en toda la intervención colaborando en el avance del desarrollo de prácticas profesionales de calidad.

Las puntuaciones obtenidas están en la misma línea que los resultados discutidos en el objetivo anterior, encontrando una estrecha relación entre la percepción que familias y profesionales tenían sobre las prácticas profesionales, y confirmando de nuevo la existencia de discrepancias entre la práctica habitual y la práctica ideal, así como divergencias entre la teoría y la práctica (Katz y Scarpati, 1995; McBride et al. 1993; Menke 1991).

En relación con las puntuaciones medias obtenidas en cada uno de los ítems que fueron evaluados en la escala Family-FINESSE y que responden a los componentes del Modelo Basado en Rutinas de McWilliam (2010) se describen, a continuación, los resultados más relevantes con la finalidad de poder presentar un escenario más concreto de la percepción que las familias tenían sobre las prácticas profesionales que se estaban llevando a cabo en los centros de Atención Temprana de la Región de Murcia.

En la práctica habitual, los ítems con menor puntuación fueron los *Objetivos/resultados de la intervención* (2,90), la *Localización* (2,76) y las *Visitas Domiciliarias* (3,53), mientras que los ítems que mayor puntuación recibieron fueron la *Funcionalidad de los objetivos* (5,43), el *Seguimiento* (5,40) y la *Evaluación del niño* (4,98). La puntuación obtenida en *Objetivos/resultados de la intervención*, podría poner de manifiesto que a pesar de que los profesionales tengan en cuenta a las familias, respeten sus decisiones y atiendan a sus preocupaciones, la propuesta de los objetivos y la propia intervención era llevada a cabo por el profesional visto este como experto, y no de forma conjunta entre profesional y familia; alejándonos así de las prácticas recomendadas (McWilliam et al., 2009; McWilliam 2016; Mas et al., 2018). En relación con la puntuación obtenida en la *Localización de los servicios*, esta reflejaría una práctica profesional que estaba siendo llevada a cabo con intervenciones en salas de tratamiento, y no en los entornos naturales como la evidencia científica recomienda (Dunst y Bruder, 1999; Dunst et al., 2012; McWilliam, 2012; McWilliam et al., 2016). No solo los profesionales en sus resultados mostraron que no intervenían en el entorno natural del niño, sino que también lo reflejaron las familias con sus puntuaciones. Además, las familias tampoco mostraron con sus puntuaciones en la práctica ideal deseos de cambio para que las intervenciones se realicen en el entorno natural del menor. Estos resultados podrían deberse a una percepción errónea por parte de las familias sobre una intervención en el entorno y, por tanto, sobre la propia filosofía del enfoque de prácticas profesionales centradas en la familia y de sus fundamentos principales.

En la práctica ideal, los ítems con menor puntuación fueron los *Objetivos* (4,21), los *Objetivos/resultados de la intervención* (4,01) y la *Localización* (4,44), mientras que los ítems con mayor puntuación fueron la *Evaluación del niño* (5,97), las *Prioridades de la familia* (6,09) y el *Seguimiento* (6,43). A partir de estos resultados se podría identificar que aún quedan aspectos de mejora para alcanzar, tal y como la literatura científica presenta, una actuación e implementación eficaz de prácticas profesionales centradas en la familia y en entornos naturales (Brown y Brown, 2014; Dempsey y Dunst, 2004; Dunst, 2002; Díaz, 2019; Escorcía-Mora et al., 2018; García-Sánchez, 2020; McWilliam, 2010; McWilliam y García-Grau, 2019).

Con respecto a las variables estudiadas en el análisis de las prácticas profesionales desde el punto de vista de las familias: *diagnóstico del menor* (sí/no), *tiempo de permanencia en Atención Temprana*, *tipo de intervención profesional* y *gestión de los centros de Atención Temprana*, los resultados mostraron que no existen diferencias estadísticamente significativas en las prácticas profesionales habituales e ideales. En cambio, la variable relacionada con *el número de profesionales* de Atención Temprana mostró resultados significativos tanto en la práctica ideal total como en sus dos dimensiones: *prácticas participativas* que responden al empoderamiento familiar y *prácticas relacionales* que guarda relación con la interacción interpersonal entre familia y profesional. Nuestros resultados indicaron que a medida que aumenta el número de profesionales disminuyen las puntuaciones obtenidas en la práctica profesional ideal. Es decir, la práctica profesional ideal para las familias se relacionaba con la presencia de un número reducido de profesionales, incluso, podría encontrar relación con la presencia de un único profesional de referencia, tal y como implementan las prácticas profesionales centradas en la familia. Estos resultados podrían señalar que las familias demandan un cambio en su relación con los profesionales en los centros de Atención Temprana en busca de un profesional de referencia que les acompañe durante todo el proceso de intervención. Por ello, es probable que las familias estén demandando una relación de colaboración profesional-familia desde un plano horizontal donde la familia participa de forma activa en todas las fases del proceso del desarrollo del menor (Guevara y González, 2012).

6.4. DISCUSIÓN O.E.4. CONOCER LAS RELACIONES ENTRE LAS DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS QUE RECIBEN SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA Y LAS DIMENSIONES ESTUDIADAS DE LA PRÁCTICA PROFESIONAL HABITUAL DE ATENCIÓN TEMPRANA.

En lo referente a las dimensiones de las prácticas profesionales habituales estudiadas a través de la escala Family FINESSE y las dimensiones de la CdVF estudiadas a través de la escala FEIQoL, los resultados mostraron que las dimensiones de la CdVF se relacionaban de forma directa y positiva con las dimensiones de las prácticas profesionales centradas en la familia, confirmando así

otra de las hipótesis planteadas en esta investigación que señalaba que sí existiría relación entre la CdVF y las prácticas profesionales de Atención Temprana.

Nuestros resultados mostraron que la dimensión *capacitación familiar* de las prácticas profesionales habituales se relacionaba de forma significativa y directa con *la calidad de vida familiar total* y con dos de sus dimensiones estudiadas: *acceso a la información y funcionamiento del niño*. De tal manera que, una mayor *calidad de vida familiar total* se relacionaba con puntuaciones más altas en la dimensión de *capacitación familiar* la cual proporciona mayor bienestar general en las familias, mejores condiciones familiares y mayor confianza en ellas mismas para intervenir de forma activa en Atención Temprana, influyendo así en el desarrollo de sus hijos. A través de la *capacitación familiar* las familias son capaces de, a partir de sus propias necesidades y sus propias prioridades, tomar sus propias decisiones. Por tanto, la *calidad de vida familiar total* se relaciona con prácticas profesionales centradas en la familia por ser la *capacitación familiar* uno de sus fundamentos principales, tal y como señala la literatura científica previa (Aya-Gómez y Córdoba, 2013; Dalmau-Montala et al., 2017; Davis y Gavidia Payne, 2009; Dunst et al., 2002; Fernández et al., 2017; Summers et al., 2005; Tamarit, 2015; Trivette et al., 2010; Vilaseca et al., 2019; Wade et al., 2007).

Por otra parte, los resultados de nuestro estudio mostraron que la dimensión *modo de implementación* que incluye la puesta en marcha de la intervención en Atención Temprana a través de los fundamentos de las prácticas profesionales centradas en la familia se relacionaba de forma significativa y directa con la *calidad de vida familiar total* y con dos de las dimensiones estudiadas: *relaciones familiares y funcionamiento del niño*, tal y como la literatura previa señala (Davis y Gavidia-Payne, 2009; McWilliam, 2010; Park et al., 2003; Summers et al., 2007; Turnbull et al., 2005; Turnbull et al., 2007). Nuestros resultados siguen la misma línea que el estudio de García-Grau, (2015), el cual confirmaba en un análisis comparativo entre familias que reciben prácticas centradas en la familia y aquellas que reciben otras formas de intervención, que las familias que perciben una CdVF superior son las familias que reciben una práctica profesional centrada en la familia, y que los resultados de otras investigaciones que establecen que las prácticas centradas en la familia y en entornos naturales son las prácticas más apropiadas si queremos alcanzar una adecuada CdV de las familias de Atención Temprana (Bruder, 2000;

Davis y Gavidia-Payne, 2009; Dunst 2002; Dunst, et al., 2007; Espe-Sherdwindt, 2008; McWilliam, 2010; Shonkoff y Hauser-Cram, 1987; Turnbull y Turnbull, 1986; Winton y Bailey, 1988).

Obtener mayores niveles de CdVF cuando se implementan prácticas profesionales centradas en la familia podría deberse a que esta práctica profesional considera a la familia como elemento fundamental en la puesta en marcha de la intervención; desde el análisis de las necesidades familiares, hasta la implementación de la intervención y toma de decisiones finales (Giné et al., 2013).

6.5. DISCUSIÓN O.E.5. DETERMINAR LA INFLUENCIA QUE SOBRE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y SUS DIMENSIONES TIENEN LAS PRÁCTICAS PROFESIONALES HABITUALES DE ATENCIÓN TEMPRANA Y DETERMINADAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS

Se llevó a cabo un análisis de regresión lineal múltiple para determinar la posible influencia que sobre la CdVF y las dimensiones estudiadas pudieran tener las dimensiones de las prácticas profesionales habituales estudiadas de Atención Temprana y las siguientes variables sociodemográficas y clínicas: *edad del niño*, tener o no *diagnóstico* en el momento del estudio, la persona considerada como *cuidador principal*, el nivel de *ingresos familiares*, el *nivel de estudios de los progenitores* y el *número de profesionales* por los que la familia es atendida en el centro de Atención Temprana.

Estudios previos han señalado la relación entre las prácticas profesionales centradas en la familia y la calidad de vida familiar (Davis y Gavidia-Payne, 2009; García-Grau, 2015; García-Grau et al., 2019; McWilliam, 2010; Park et al., 2003; Summers et al., 2007; Turnbull et al., 2005; Turnbull et al., 2007), nuestro estudio, además, aporta la influencia de estas variables sobre la CdVF.

De entre todas las variables introducidas en el modelo, las más influyentes sobre la *calidad de vida familiar total* fueron las dimensiones *capacitación familiar* y *modo de implementación*, variables estas relacionadas con las prácticas profesionales centradas en la familia, y no con las variables sociodemográficas y clínicas estudiadas. Además, otras variables que mostraron influencia sobre la *calidad de vida familiar total* fueron que el *cuidador principal* fuera la madre, tener un nivel más bajo de *ingresos familiares*, tener un *menor número de profesionales* en Atención

Temprana, tener el menor un *diagnóstico* en el momento del estudio y un *mayor nivel de estudios de los progenitores*, en orden descendente de influencia.

La relación entre la *calidad de vida familiar total* y la presencia de diagnóstico en el menor está en sintonía con estudios previos (Candel et al., 2005; García-Ríos et al., 2020; Meral et al., 2013; Kyzar et al., 2018). Igualmente, la relación observada entre el nivel de estudios de los progenitores y la *calidad de vida familiar total* está en la misma línea que lo encontrado en otras investigaciones (Davis y Gavidia-Payne, 2009; Zuna et al., 2009). Además, la relación entre la *calidad de vida familiar total* y el menor *número de profesionales* en los servicios de Atención Temprana encuentra concordancia con otros trabajos anteriores (Bruder y Dunst, 2005; Shelden y Rush, 2013; Shonkoff et al., 1992; Sloper y Turner, 1992). Estos resultados nos llevan a no poder confirmar la última hipótesis de la investigación que esperaba que la CdVF estuviera influenciada por la *edad del niño*, por *altos niveles de ingresos familiares* y por las *prácticas profesionales centradas en la familia* de Atención Temprana.

De entre todas las variables introducidas en el modelo, las más influyentes sobre la dimensión de *relaciones familiares* de la CdVF fueron la dimensión *modo de implementación* de las prácticas profesionales centradas en la familia y tener como *cuidador principal* la figura materna. Además, otras variables que influyeron sobre la dimensión de *relaciones familiares* de la CdVF fueron en orden descendente tener un nivel más bajo de *ingresos familiares* y un *mayor nivel de estudios* de los progenitores. La relación observada entre el nivel de estudios superior de los progenitores y la CdVF está en la misma línea que estudios previos (Aya-Gómez y Córdoba 2013; Davis y Gavidia-Payne, 2009; Zuna et al., 2009).

En cuanto a la dimensión *acceso a la información* de la CdVF, los resultados de nuestro estudio establecieron que las variables que mayor influencia directa ejercían sobre ella de entre las estudiadas fueron tener como *cuidador principal* la figura materna y la dimensión de *capacitación familiar* de la práctica profesional centrada en la familia. Los resultados señalaron, además, otras variables que ejercían influencia sobre la dimensión de *acceso a la información*, siendo estas (por orden descendente de influencia): *bajos niveles de ingresos familiares* y *niveles de estudios superiores* en los padres. La relación encontrada entre el *nivel de estudios* y la dimensión de *acceso a la información* está en la línea de lo encontrado en la

literatura previa (Aya-Gómez y Córdoba 2013; Davis y Gavidia-Payne, 2009; García Ríos et al., 2020; Zuna et al., 2009).

En lo referente a la dimensión *funcionamiento del niño*, nuestro estudio encontró que las variables que mayor influencia ejercían de entre las estudiadas fueron la dimensión *capacitación familiar* y la dimensión *modo de implementación* relacionadas con las prácticas profesionales centradas en la familia, y no las variables sociodemográficas y clínicas estudiadas. Los resultados señalaron, además, otras variables que ejercían influencia sobre la dimensión *funcionamiento del niño*, siendo estas (por orden descendente de influencia): bajos *niveles de ingresos familiares* anuales, menor *número de profesionales* en Atención Temprana, considerar como *cuidador principal* la figura materna, la presencia de *diagnóstico* en el menor en el momento del estudio, y *nivel de estudios* superior en ambos progenitores.

La relación encontrada con la variable de *diagnóstico* en el menor está en la línea de estudios previos (Candel et al., 2005; García-Ríos et al., 2020; Meral et al., 2013; Kyzar et al., 2018). Al igual que los resultados encontrados en la variable del *nivel de estudios* de los progenitores y su relación con la dimensión *funcionamiento del niño* (Aya-Gómez y Córdoba 2013; Davis y Gavidia-Payne, 2009; Dunst y Dempsey, 2007; García-Grau et al., 2019; Zuna et al., 2009).

La relación entre la dimensión de *funcionamiento del niño* y el menor *número de profesionales* en los servicios de Atención Temprana, está en la misma línea que la literatura previa (Bruder y Dunst, 2005; Shelden y Rush, 2013; Shonkoff et al., 1992; Sloper y Turner, 1992).

Nuestros resultados mostraron, por tanto, que las prácticas profesionales centradas en la familia influyen de forma positiva en la CdVF y en todas sus dimensiones.

PARTE III.
CONCLUSIONES

CAPÍTULO VII.

Conclusiones, limitaciones y futuras líneas de estudio

CAPÍTULO VII. CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y FUTURAS LÍNEAS DE ESTUDIO

El séptimo y último capítulo de esta investigación queda constituido por dos partes diferenciadas. La primera parte está dedicada a describir las conclusiones más relevantes obtenidas en esta investigación, mientras que la segunda parte se centra en abordar las limitaciones encontradas en este estudio y establecer propuestas para futuras investigaciones a partir del estudio presente.

7.1. CONCLUSIONES MÁS RELEVANTES DE LA PRESENTE INVESTIGACIÓN

En primer lugar, los resultados obtenidos de estudiar la CdV de las familias que reciben servicios de Atención Temprana en la Región de Murcia nos permiten concluir que la percepción de las familias sobre su *calidad de vida familiar total* y sobre cada una de las dimensiones estudiadas: *relaciones familiares, acceso a la información y servicios y funcionamiento del niño* es adecuada.

En segundo lugar, teniendo en cuenta los hallazgos encontrados en el presente estudio, las variables a considerar por su relación con la *calidad de vida familiar total* en la intervención por parte de los centros de Atención Temprana son: la *edad* y el *diagnóstico del menor*, el *nivel de ingresos* familiar, así como el *número de profesionales* de los servicios de Atención Temprana. Por el contrario, las variables *cuidador principal*, número de personas que componen *el núcleo familiar*, las *edades y estudios de los padres* y el *tipo de gestión* de los centros de Atención Temprana, según los resultados obtenidos, no guardan relación con la percepción de las familias sobre su *calidad de vida familiar total* y sobre ninguna de las dimensiones estudiadas: *relaciones familiares, acceso a la información y servicios y funcionamiento del niño*.

Asimismo, teniendo en cuenta las variables que aparecen relevantes para la CdVF de las familias usuarias de los servicios de Atención Temprana de la Región de Murcia, se establecen las siguientes conclusiones:

- › La *calidad de vida familiar total* y la dimensión *funcionamiento del niño* es mayor en familias con hijos menores de dos años con respecto a familias con hijos con edades entre dos y cuatro años y en familias con hijos mayores de cuatro años. Se señala, por tanto, la necesidad de ofrecer apoyo a las familias sobre el funcionamiento de sus hijos, así como mantener una continua relación con ellas, especialmente con aquellas familias con hijos mayores de dos años con el fin de proporcionarles toda la información que sea necesaria, ya que se ha demostrado que los profesionales y los centros de Atención Temprana son una importante fuente de apoyo.
- › La *calidad de vida familiar total* y las dimensiones estudiadas: *relaciones familiares* y *funcionamiento del niño* es menor cuando el diagnóstico del menor es un Trastorno del Espectro Autista con respecto a otros diagnósticos. Estos hallazgos sugieren, por tanto, que es imprescindible tener en cuenta la relación de colaboración entre los profesionales de Atención Temprana y las familias en función del diagnóstico del menor y las dificultades del mismo. Sería recomendable, por parte de los servicios de Atención Temprana, equilibrar las expectativas que las familias tienen de sus hijos en función del diagnóstico del menor y de sus necesidades, además de facilitar a las familias asesoramiento ante conductas problemáticas que puedan desencadenarse dentro del propio sistema familiar, contribuyendo así a una mejora en las relaciones familiares.
- › La *calidad de vida familiar total* y cada una de las dimensiones estudiadas: *relaciones familiares*, *acceso a la información y servicios* y *funcionamiento del niño* es mayor en familias que tienen menor nivel de ingresos familiares. A la luz de estos resultados, que no encontraron concordancia con otras investigaciones previas, se considera que los diferentes centros de Atención Temprana de la Región de Murcia deberían considerar la necesidad de apoyar a las familias con un nivel económico superior debido a que estas familias pudieran precisar reforzar la autoeficacia tanto personal como familiar porque, quizá, disponen de un tiempo inferior para estar y dedicar a sus hijos.

- › La *calidad de vida familiar total* y la *dimensión funcionamiento del niño* es mayor cuando el número de profesionales que prestan atención al menor y a su familia en los centros de Atención Temprana es menor. Por tanto, a la luz de los resultados, lo deseado es contar con un número reducido de profesionales e incluso, reflexionar y pensar, siguiendo los fundamentos de las prácticas profesionales centradas en la familia, en un solo profesional de referencia que aporte a las familias estrategias de capacitación a favor de su bienestar general y de su CdVF. El hecho de contar con un solo profesional de referencia permite una relación profesional-familia más cercana, más próxima y más segura. Se trata de un solo profesional de referencia que guía, acompaña y aporta a las familias mayor información sobre sus necesidades y las necesidades de sus hijos, pero sin olvidar que este profesional no actúa solo, sino que, a su vez, es acompañado y apoyado por un conjunto de profesionales de carácter interdisciplinar, componiendo todos ellos el equipo transdisciplinar de Atención Temprana.

Por otra parte, el análisis de las prácticas profesionales de los servicios de Atención Temprana, desde la percepción de sus profesionales, ha resultado ser fructífero y ha aportado numerosos resultados interesantes en un periodo de transformación de gran interés ante el cambio de paradigma que vive actualmente la disciplina. A partir de los resultados de la presente investigación, se puede concluir que las prácticas profesionales de Atención Temprana están cambiando.

Los profesionales muestran unas prácticas profesionales habituales próximas a prácticas profesionales centradas en la familia y unas prácticas profesionales ideales aún más próximas a dicho enfoque, pues estas fueron puntuadas de forma superior que las habituales.

Asimismo, las variables estudiadas: *edad de los profesionales*, *categoría profesional*, *experiencia profesional*, *formación de postgrado* y *tipo de gestión de los centros de Atención Temprana* no se relacionan con las prácticas profesionales de Atención Temprana desde el punto de vista de los profesionales.

Estos resultados inspiran a pensar que, en estos momentos, existe una tendencia de cambio hacia un enfoque centrado en la familia y que los profesionales de Atención Temprana de la Región de Murcia comienzan a tomar conciencia sobre la necesidad de dirigir su práctica profesional hacia estas prácticas. No obstante,

existen prácticas concretas del Modelo Basado en Rutinas (McWilliam, 2010) que no están siendo implementadas como son el uso del ecomapa para la identificación de apoyos formales e informales, las visitas domiciliarias y considerar a la familia como parte del equipo de trabajo transdisciplinar; quedando aún camino por recorrer.

Podemos, por tanto, concluir que existen divergencias entre la evidencia científica y la práctica implementada en los centros de Atención Temprana de la Región de Murcia, aunque los profesionales consideran de manera especial la necesaria colaboración e implicación de las familias.

En relación con los hallazgos encontrados en esta investigación, es posible considerar que uno de los motivos por el que los centros de Atención Temprana de la Región de Murcia no implementa una práctica centrada en la familia, se deba al desconocimiento de los principios y fundamentos de dicha práctica profesional y de los modelos, como el Modelo Basado en Rutinas de McWilliam (2010), entre otros, que permiten a través de sus componentes su implementación, así como a la falta de formación basada en la evidencia y en la ciencia de la implementación de este enfoque. La puesta en marcha de una determinada práctica profesional en los centros de Atención Temprana de la Región de Murcia pudiera deberse, además, al propio conocimiento, al grado de importancia que cada profesional atribuye a su trabajo con las familias y a las creencias que los profesionales tienen sobre la filosofía de las diferentes prácticas profesionales de Atención Temprana.

Estas conclusiones están en sintonía y guardan estrecha relación con los resultados que se obtuvieron del análisis de las prácticas profesionales de los servicios de Atención Temprana desde la percepción de las familias.

Las familias muestran prácticas profesionales habituales aún lejos de un enfoque centrado en la familia y señalan que las prácticas profesionales que consideran como ideales deben situarse más centradas en la familia, puestas estas fueron puntuadas de forma superior que las habituales. No obstante, existen prácticas del Modelo Basado en Rutinas (McWilliam, 2010) que no se están implementando. Pero, podemos concluir que las familias perciben que la práctica profesional llevada a cabo en Atención Temprana cuenta con ellas, aunque expresan en sus puntuaciones querer recibir prácticas profesionales más próximas a las prácticas recomendadas. Por tanto, los dos colectivos participantes en esta

investigación sienten los mismos deseos de cambio, mejora o consolidación de un enfoque que apuesta por una intervención horizontal con las familias. Podría señalarse la necesidad de mayor formación, mayor difusión, mayor información de los diferentes modelos de implementación, así como mayor concienciación entre la comunidad de profesionales y de familias de Atención Temprana sobre las prácticas que la ciencia recomienda para la disciplina presente, y conseguir así un cambio en los servicios de Atención Temprana de la Región de Murcia.

En lo que respecta a las variables estudiadas: *escolarización* de los menores, *diagnóstico* del niño, *años de intervención* en Atención Temprana, *tipo de intervención*, *tipo de gestión de los centros* de Atención Temprana y *número de profesionales* ninguna se relaciona con las prácticas profesionales habituales, y solo el *número de profesionales* se relaciona con la práctica profesional ideal. Así, las familias expresan que para ellas la práctica profesional que les gustaría recibir se relaciona con un menor número de profesionales. Por lo tanto, la concienciación y el esclarecimiento sobre los principios y fundamentos de las prácticas profesionales centradas en la familia será tan necesario como una adecuada formación no solo para los profesionales de la disciplina, sino también para las familias usuarias de los servicios de Atención Temprana de la Región de Murcia. Las familias deberían conocer los fundamentos de la práctica profesional centrada en la familia, para poder así tener conocimiento y tomar decisiones al respecto.

Por otro lado, las conclusiones más destacables en torno a la relación existente entre la *calidad de vida familiar total* y las prácticas profesionales de Atención Temprana son las siguientes:

- › La *calidad de vida familiar total* es mayor cuando las prácticas profesionales de Atención Temprana están centradas en la familia.
- › La *capacitación familiar* como dimensión de las prácticas profesionales centradas en la familia se relaciona de forma directa y positiva con la *calidad de vida familiar total* y con las dimensiones de *acceso a la información* y *funcionamiento del niño*.
- › El *modo de implementación* como dimensión de las prácticas profesionales centradas en la familia se relaciona de forma directa y positiva con la *calidad de vida familiar total* y con dos de sus dimensiones: *relaciones familiares* y *funcionamiento del niño*.

Parece, por tanto, que las prácticas profesionales que empoderan a las familias, confiando en sus fortalezas, en sus elecciones y en sus posibilidades de intervención para la mejora del desarrollo de sus hijos se relaciona con una mayor percepción de las familias sobre su CdVF. Por lo que, según los hallazgos encontrados, parece recomendable, en estos momentos, implementar una práctica profesional centrada en la familia por conseguir esta aumentar la percepción de las familias sobre su CdVF.

Podríamos concluir, a la luz de nuestros resultados, que las prácticas centradas en la familia serían las prácticas consideradas como intervenciones eficaces e intervenciones de calidad debido a los resultados que su implementación tiene sobre la CdVF. Por tanto, teniendo en cuenta la literatura científica, parece más recomendable para los servicios de Atención Temprana trabajar con las familias, y no trabajar para las familias, involucrando a todos los miembros en la intervención con menores, dado que esto podría aumentar la percepción de las familias sobre su CdVF.

En último lugar, y tras realizar un estudio de regresión lineal múltiple que permitiera conocer la influencia que sobre la *calidad de vida familiar total* y sus dimensiones: *relaciones familiares, acceso a la información y servicios y funcionamiento del niño* tienen las prácticas profesionales habituales de Atención Temprana y determinadas variables sociodemográficas y clínicas, las conclusiones más relevantes en base a los resultados encontrados son las siguientes:

- Las dos variables más influyentes sobre las *relaciones familiares* son el modo de implementación de las prácticas centradas en la familia y la figura materna como cuidador principal, seguidas de un menor nivel de ingresos familiares y mayor nivel de estudios de los progenitores.

Estas conclusiones podrían llevarnos a pensar que las *relaciones familiares*, como dimensión de la CdVF se ven repercutidas negativamente cuando las familias no disponen de tiempo suficiente para establecer vínculos y relaciones compartidas entre ellas y con el menor, pero que una práctica profesional centrada en la familia les permitiría mejorar su percepción sobre las *relaciones familiares*, ya que, según la literatura científica esta práctica profesional les permite hacer uso de las rutinas diarias en el propio entorno familiar con el fin de que se sientan y sean parte activa del desarrollo de sus hijos.

- Las dos variables más influyentes sobre el *acceso a la información y servicios* son la capacitación familiar de las prácticas centradas en la familia y tener como cuidador principal la figura materna, seguidas de un menor nivel de ingresos familiares y de niveles superiores de estudios de los padres y las madres.

Estas conclusiones nos conducen a pensar que no hay una relación directa entre las posibilidades de acceso a la información y el grado de conocimiento de las familias sobre las necesidades de sus hijos por disponer de mayores recursos económicos familiares. Los resultados, parecen aconsejar que intervenir en Atención Temprana desde prácticas profesionales centradas en la familia, las cuales centralizan la intervención en los intereses de las familias, en sus necesidades, en sus preferencias y, en definitiva, en su capacitación familiar hace que aumenten las posibilidades de las familias para acceder a más información y a mayores recursos.

- Las dos variables más influyentes sobre el *funcionamiento del niño* son la capacitación familiar y el modo de implementación de las prácticas profesionales centradas en la familia, seguidas de tener un menor nivel de ingresos familiares, un menor número de profesionales de Atención Temprana, tener la figura materna como cuidadora principal, tener el menor un diagnóstico clínico en el momento del estudio y mayores niveles de estudios de los progenitores.

Estas conclusiones nos llevan a poder imaginar que la presencia de diagnóstico en el menor conduce a aumentar el desconocimiento de las familias ante el funcionamiento de su hijo en todos los ámbitos de desarrollo y, que, según los hallazgos encontrados, una práctica profesional centrada en la familia les ayudaría.

- Las dos variables más influyentes sobre la *calidad de vida familiar total* son las dimensiones *capacitación familiar* y *modo de implementación* relacionadas con las prácticas profesionales centradas en la familia, y no las variables sociodemográficas y clínicas estudiadas. Otras variables que influyen en la *calidad de vida familiar total* en orden descende son: tener como cuidador principal la figura materna, menores ingresos familiares, un menor número de profesionales, tener el menor un diagnóstico clínico en el momento del estudio y mayores niveles de estudios de los progenitores.

Todas las conclusiones mencionadas anteriormente nos podrían llevar a señalar que la percepción que tienen las familias usuarias de los servicios de Atención Temprana de la Región de Murcia sobre su CdVF es mayor cuando la intervención en Atención Temprana se encuentra próxima a prácticas profesionales centradas en la familia, mientras que las variables sociodemográficas y clínicas no son consistentes en todas las dimensiones estudiadas de la CdVF.

Finalmente, señalamos que tener en consideración las conclusiones de la presente investigación podría servir de ayuda para una planificación más óptima por parte de los profesionales y de los servicios de Atención Temprana de la Región de Murcia con el fin de dirigir su práctica profesional a la mejora del bienestar de las familias, debido a que una planificación desde esta práctica profesional podría suponer que las familias se sientan más partícipes y más involucradas en el proceso de intervención de Atención Temprana con el fin de mejorar el desarrollo de sus hijos, alcanzando, además, habilidades parentales a través del empoderamiento familiar.

7.2. LIMITACIONES DEL PRESENTE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

A continuación, se exponen las principales dificultades y limitaciones encontradas a lo largo de la realización del trabajo de investigación aquí presente.

Por un lado, la primera limitación del estudio se debe al escaso número de profesionales que, desde los diferentes centros de Atención Temprana que han participado en el estudio, se encontraban implementado prácticas profesionales centradas en la familia, por lo que no hemos tenido la oportunidad de poder diferenciar modelos específicos de prácticas profesionales. Solo un centro de Atención Temprana se encontraba en proceso de implementar prácticas profesionales centradas en la familia y por ser un número muy reducido las familias participantes que recibían esta práctica profesional, no pudimos diferenciar entre diferentes prácticas. Aunque, esto nos ha permitido poder obtener resultados sin predefinir formas de intervención y conocer así la práctica profesional que se estaba implementando en los centros de Atención Temprana de la Región de Murcia.

Otra de las limitaciones encontradas ha sido no poder relacionar los profesionales de Atención Temprana con cada una de las familias participantes en esta investigación, no pudimos establecer una asociación entre profesionales y familias. Debido a que no tenemos datos en la presente investigación al respecto, pensamos que esta podría ser una posible línea de trabajo futura.

Igualmente, consideramos como limitación el tiempo disponible que se ha tenido para visitar de forma presencial, hasta tres veces, cada uno de los centros de Atención Temprana que han participado en la investigación. Sumado a la distancia geográfica existente entre cada uno de los centros de Atención Temprana de la Región de Murcia, lo que ha supuesto una demora en el tiempo destinado para la recogida de datos. Además, hemos encontrado ciertas limitaciones relacionadas con el acceso a todos los centros de Atención Temprana de iniciativa social, así como a centros privados que presentan servicios a menores de seis años con necesidades. De hecho, tal fue la dificultad que tuvimos para conocer todos los centros privados disponibles en la Región de Murcia, en el momento de inicio del estudio, que se tomó como decisión desestimar su participación por no ser esta representativa.

Se considera, también, como dificultad añadida en esta investigación el acceso para establecer contacto con las familias usuarias de los servicios de Atención Temprana. Por ello, agradecemos enormemente a la dirección de todos los centros de Atención Temprana y al servicio de atención a familias de cada uno de ellos, que se pusieran a nuestra disposición para poder acceder a las familias y, que, finalmente, contáramos con una muestra representativa de familias usuarias de los servicios de Atención Temprana de la Región de Murcia.

Podríamos considerar, también, que fruto de la decisión de seleccionar solo como muestra participante a familias y profesionales de diferentes centros de Atención Temprana de la Región de Murcia, nuestros resultados no pueden generalizarse a otras comunidades autónomas y centros de Atención Temprana, aunque tampoco se pretendía. No obstante, se considera que la contextualización territorial realizada en la presente investigación aporta información valiosa que permite ampliar nuestro conocimiento sobre la Atención Temprana desarrollada en esta comunidad autónoma.

Por último, otra de las limitaciones de la presente investigación y de la propia disciplina es la inexistencia de una normativa en España que regule la intervención en Atención Temprana, además del constante debate político que se ha desencadenado en torno a ello en la Región de Murcia durante los últimos años y, especialmente, durante los últimos meses siendo coincidentes con la realización de la presente investigación.

7.3. FUTURAS LÍNEAS DE TRABAJO EN ATENCIÓN TEMPRANA

En base a los resultados obtenidos en la presente investigación en relación con la CdVF de las familias de Atención Temprana consideramos que podrían plantearse estudios futuros que nos permitan conocer no solo la percepción que las familias tienen sobre la misma, sino estudios que nos permitan conocer qué es importante en la vida de las familias con hijos con discapacidad, cuáles son sus deseos, cuáles son sus prioridades, cuáles son sus necesidades, y sobre todo plantear investigaciones futuras que permitan conocer cómo los servicios que atienden a familias con hijos con discapacidad pueden conseguir mejorar el nivel de bienestar general de las familias. En esta misma línea sería interesante plantear estudios que permitan saber y comprobar las diferentes formas y mecanismos que las familias tienen de acceso a la información, así como qué servicios tienen disponibles sobre el funcionamiento de sus hijos. También sería deseable, ante los hallazgos encontrados en esta investigación, abordar estudios que centren su investigación en la relación existente entre la capacitación familiar y la CdVF.

En general, la investigación futura debe continuar investigando las variables que predicen la CdV de las familias, tanto con hijos con necesidades en su desarrollo como las variables que se relacionan con la CdV de familias con hijos con un desarrollo normalizado para profundizar más en el impacto que la intervención en Atención Temprana tiene sobre la mejora de la CdVF.

En relación con los resultados obtenidos en la presente investigación sobre las prácticas profesionales de Atención Temprana, se estima oportuno continuar con líneas de trabajo futuras que nos permitan acercarnos más a las familias desde la relación específica que familias y profesionales establecen e incluso, a la luz de nuestros resultados, estudiar los beneficios que girarían en torno a contar con un profesional de referencia en Atención Temprana, a pesar de no implementar un

enfoque centrado en la familia, y, a su vez, relacionarlo con un análisis de los perfiles profesionales de los equipos de Atención Temprana.

Es interesante, además, una evaluación más exhaustiva, quizás a través de una investigación de corte cualitativa, del punto de vista de las familias sobre la práctica profesional de los servicios de Atención Temprana.

Pensamos también que un avance significativo para la disciplina sería el análisis de la práctica profesional de Atención Temprana en diferentes comunidades autónomas midiendo el nivel de satisfacción de las familias y establecer, incluso, comparaciones entre grupos.

Consideramos, asimismo, que es imprescindible para la disciplina presente continuar con líneas de trabajo futuras centradas en el análisis de los planes de formación de postgrado de Atención Temprana llevados a cabo en España.

En última instancia, la investigación que aquí finaliza esperamos sirva para reflexionar sobre la disciplina de Atención Temprana desde el plano de las familias y sobre la vida de cada una de ellas como conjunto de personas que experimentan sentimientos y necesidades que solo estas pueden ser capaces de contar.

**REFERENCIAS
BIBLIOGRÁFICAS**

REFERENCIAS

- Agencia Efe. (10 de noviembre de 2020). Plena Inclusión denuncia que el decreto de Atención Temprana continúa parado. *La Opinión de Murcia*. <https://www.laopiniondemurcia.es/comunidad/2020/11/10/plena-inclusion-denuncia-decreto-atencion-34470622.html>
- Agencias. (15 de abril de 2021). Las asociaciones mayoritarias de familias piden la Atención Temprana universal, gratuita y de calidad en la Región de Murcia. *Murcia.com*. <https://www.murcia.com/sociedad/noticias/2021/04/15-plena-inclusion-exige-la-aprobacion-urgente-de-la-norma-autonomica-de-atencion-temprana-porque-la-ex.asp>
- Alcantud-Marín, F., Pérez-Bou, J., y Alonso-Esteban, Y. (2019). Validez diagnóstica de la escala de desarrollo Merrill Parmler-R utilizada en la evaluación de acceso a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. *Siglo Cero*, 50(1), 53-73. <https://doi.org/10.14201/scero20195015373>
- Allen, R. I. y Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family centered practice in family support programs. En G. H. Singer, L. E. Powers y A. L. Olson (Eds), *Redefining family support: innovations in publicprivate partnerships* (pp.57-85). Baltimore: P.H. Brooks.
- Alonso Seco, J. M. (1997). Atención Temprana. En Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía (Ed.), *Realizaciones sobre discapacidad en España. Balance de 20 años* (pp. 89-103). Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías.
- Andres, C. y Castellar, L. (2012). La Atención a la Familia en Atención Temprana: Retos Actuales. *Psicología educativa*, 18(2), 123-133. <https://doi.org/10.5093/ed2012a13>

- Aranda Redruello, R. y Andrés Vilorio, C. (2004). La organización de la atención temprana en la educación infantil. *Tendencias Pedagógicas*, 9, 217-246. <https://revistas.uam.es/tendenciaspedagogicas/issue/view/TP9>
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(2), 161-164.
- Argente, J., Martínez, G., y Cañadas, M. (2021). *Implementación de prácticas basadas en la evidencia*. Plena inclusión.
- Arizcum, J., Gutierrez, P., y Ruiz, E. (2006). *Formación en Atención Temprana: Revisión histórica y estado de la cuestión*. Genysi. <http://www.genysi.es/index.php/55--55>
- Asociación Española de Atención a la Primera Infancia. (20 de marzo de 2021). Manifiesto de atención temprana. <https://aeipi.org/manifiesto-atencion-temprana/>
- Augusto, H., Aguiar, C., y Carvalho, L. (2013). Práticas atuais e ideais em intervenção precoce no Alentejo: Perceções dos profissionais. [Prácticas típicas e ideales en la intervención temprana en el Alentejo: percepciones de los profesionales]. *Anales de Psicología*, 31, 49-68.
- Aya-Gómez, V. y Cordoba-Andrade, A. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 80-90. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/40169/42043>
- Aytch, L., Cryer, D., Bailey, D., y Salz, L. (1999). Defining and assesing quality in early intervention programs for infants and toddlers with disabilities and their families: Challenges and unresolved issues. *Early Education and Development*, 18, 7-23.
- Aznar, A. y González, D. (2016). La vida independiente se logra a través de la planificación centrada en la persona. *Revista Inclusiones*, 3, 121-126. <http://www.jornadavidaindependiente.com/2016/biblioteca/revista%20inclusiones%20VI.pdf>
- Bagur Pons, S. y Verger Gelabert, S. (2020). Evidencias y retos de la Atención Temprana: El modelo centrado en la familia. *Siglo Cero*, 51(4), 69-92. <https://doi.org/10.14201/scero20205146992>

- Bailey, D. B., Baysse, V., Edmonson, R., y Smith, T. M. (1992). Creating family-centered services in early intervention. Perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children*, 58(4), 293-309.
- Bailey, D. B. y McWilliam, R. A. (1993). *The Family FOCAS*. University of North Carolina.
- Bailey, D. B., McWilliam, R. A.; Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D. y Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64, 313-328.
- Bailey, D. B., Bruder, M. B., Hebbeler, K., Carta, J., Defosset, M., Greenwood, C. y Barton, L. (2006). Resultados recomendados para familias de niños pequeños con discapacidades. *Revista de intervención temprana*, 28, 227-251.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crinic, K., Edelbrock, C., y Low, C. (2003). Niños en edad preescolar con y sin retraso en el desarrollo: problemas de conducta y estrés de los padres a lo largo del tiempo. *Revista de Investigación sobre Discapacidad Intelectual*, 47, 217-230.
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., y Summers, J. A. (2010). Family quality of life: Adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 1151-1163. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x>
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J. y Summers, J. A. (2016). Proposal of indexes to evaluate family quality of life, partnership, and family support needs. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 7(1), 31-40. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rips.2015.10.005>
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J. A. y Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50-60. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- Belda, J. C. (2002). *El desarrollo infantil y la atención temprana*. Paidós.
- Belda, C. y Casbas, I. (2012). Saber lo que no hay que hacer en Atención Temprana. *DESENVOLUPA: la Revista de Atención Precoz*, 34, 1-8.

<http://www.desenvolupa.net/index.php/cat/Ultims-Numeros/Numero-34-11-2012/Saber-lo-que-no-hay-que-hacer-en-Atencion-Temprana-Juan-Carlos-Belda-Oriola-Isabel-Casbas-Gomez>

Belda, J. C. (2014). La Atención Temprana infantil y su praxis. *Revista Española de Discapacidad*, 2(1), 195-201.

<https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/110/75>

Belda, J. C. (2015). Modelos, pseudomodelos y “burbujas terapéuticas” en Atención Temprana. *Revista Española de Discapacidad*, (3)2, 117-124.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5295805>

Belda, J. C. (2016). Niveles de desarrollo de la Atención Temprana. *Revista Española de Discapacidad*, 4(1), 219-224.

<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.12>

Bello-Escamilla, N., Rivadeneira, J., Concha-Toro, M., Soto-Caro, A., y Diaz-Martinez, X. (2017). Family Quality of Life Scale (FQLS): Validation and analysis in a Chilean population. *Univ. Psychol*, 16(4), 20-29.

<https://doi.org/10.11144/javeriana.upsy16-4.ecalidad de vida f>

Bhopti, A., Brown, T., Lentin, P. (2016). Calidad de vida familiar: un resultado clave en los servicios de intervención para la primera infancia: una revisión del alcance. *Revista de intervención temprana*, 38, 191-211.

Bisquerra, R. (2000). *Métodos de investigación educativa. Guía práctica*. Grupo editorial Ceac.

Briones, G. (2002). *Metodología de la investigación cuantitativa en las ciencias sociales*. ARFO.

Blackman, J. A. (2002). Early intervention: A global perspective. *Infants & Young Children*, 15(2), 11-19.

https://journals.lww.com/iycjournal/Fulltext/2002/10000/Early_Intervention_A_Global_Perspective.4.aspx

Boletín Oficial Número 63 de 2021 [Asamblea Regional de Murcia]. X Legislatura. 2 de marzo de 2021.

- Brito de la Nuez, A. G. (2004). Prevención en el ámbito de las poblaciones de riesgo biológico. En J. Pérez-López y A. G. Brito de la Nuez (Comps.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 85-102). Pirámide.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- Brown, I. y Brown, R. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. En Turnbull, I. Brown, R. y Turnbull A. (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp.25- 49). American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S. y Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Surrey Place Centre.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., y Iaroci, G. (2006), Family Quality of Life when there is a child with a developmental disability. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil.* 3(4), 238–245.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>
- Brown, R.I. y Brown, I. (2014). Family quality of life. En A. C. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of quality of life and well-being research* (pp. 2194-2201). Springer.
- Brown, R., Anand, S., Fung, WLA, Isaacs, B., y Baum, N. (2003). Calidad de vida familiar: resultados canadienses de un estudio internacional. *Revista de discapacidades físicas y del desarrollo*, 15, 207-230.
- Brown, R. I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., Wang, S. (2010). Calidad de vida familiar en varios países: Resultados y discusión de la satisfacción en familias donde hay un niño con discapacidad. En Kober, R. (Ed.), *Mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual* (págs. 377-398). Springer.
- Brown, R.I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., Iarocci, G. (2006). Calidad de vida familiar cuando hay un niño con una discapacidad del desarrollo. *Revista de Política y Práctica en Discapacidades Intelectuales*, 3, 238 – 245.
- Bugié, C. (2002). Centros de desarrollo infantil y atención temprana. *Revista Neurológica*, 34(1), 138-143. <https://doi.org/10.33588/rn.34S1.2002067>

- Campbell, P.H. y Halbert, J. (2002). Entre la investigación y la práctica proveedor Perspectivas de la intervención temprana. *Temas de Educación Especial Infantil*, 22 (4), 211-224.
- Casado, D. (2005). *La Atención Temprana en España. Jalones de su desarrollo organizativo*. Genysi.
<http://www.genysi.es/index.php/documentacion/29-informes/416-416>
- Casado, D. (2006). La Atención Temprana en España. Jalones de su desarrollo cognitivo (II). *Políbea*, 79, 11-16.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2065423>
- Castellanos, P., García Sánchez, F. A. y Mendieta, P. (2000). La estimulación sensoriomotriz desde un Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *Siglo Cero*, 31(4), 5-13.
<https://sid.usal.es/5090/8-2-6>
- Castellanos, P., García-Sánchez, F. A., Mendieta, P., Gómez López, L., y Rico, M. D. (2003). Intervención sobre la familia desde la figura del Terapeuta tutor del niño con necesidades de Atención Temprana. *Siglo Cero*, 34, 5-18.
<https://sid.usal.es/idocs/F8/ART6708/articulos1.pdf>
- Cañadas, M. (2012). La familia, principal protagonista de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. *Edetania: Estudios y Propuestas Socio-Educativas*, 41, 129-141.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4089699>
- Cañadas, M., Escorcía, C. T., Martínez, G., Alonso, M., Ayuso, V., Domenech, M., Franco, I., Moltó, E., Roca M., Santandreu, A. y Sanchís, C. (2016). Atención temprana y prácticas centradas en la familia: a propósito de un caso. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología* 3(4), 185-194.
<https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2016.07.004>
- Childress, D. (2004). Special instruction and natural environments: Best practices in early intervention. *Infants and Young Children*, 17, 162-170.
- Chou, Y., Pu, C., Lee, Y. y Kröger, L. L. (2009). Effect of perceived stigmatization on the quality of life among ageing female family carers: a comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 654-664.

- <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01173.x>
- Climent, G., Gràcia, M., Vilaseca, R., y García-Díe, M. T. (2014). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Journal for the Study of Education and Development. Infancia y Aprendizaje*, 29(3), 297-313.
- <https://doi.org/10.1174/021037006778147935>
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2005). *Plan de Acción del CERMI Estatal en materia de Atención Temprana a personas con discapacidad*. CERMI.
- Cohen, L. y Manion, L. (1990). *Métodos de investigación educativa*. La Muralla.
- Córdoba, L. y Verdugo, M. A. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: Un enfoque cualitativo. *Siglo Cero*, 34(4), 19-33.
- <http://hdl.handle.net/11181/3075>
- Córdoba, L. y Soto, G. (2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde un modelo ecológico. *Revista internacional de psicología clínica y de la salud*, 15(3), 525-541.
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., y Verdugo-Alonso, M. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/up/v7n2/v7n2a06.pdf>
- Cunningham, C. (2000). Familias de niños con Síndrome de Down. En M. Á. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual*. Colección FEAPS, n.º 2. FEAPS.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
- <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>
- Cunha de Araujo, C. A. y Paz, B. (2010). El enfoque de la calidad de vida familiar en la atención en Salud: el caso de la Fisioterapia en Atención Temprana *Saúde & Transformação Social / Health and Social Change*, 1(1), 20-27.
- <https://www.redalyc.org/pdf/2653/265319560005.pdf>
- Dalmau-Montala, M., Balcells-Balcells, A., Giné Montale, C., Cañadas Pérez, M., Casas Masjoan, O., Salat Cuscó, Y., Ferré Cruz, V., y Calaf Montserrat, N.

- (2017). Cómo implementar el modelo centrado en la familia en atención temprana. *Anales de Psicología*, 33(3), 641-651.
<https://doi.org/10.6018/analesps.33.3.263611>
- Dankhe, G. L. (1976), Investigación y comunicación. En C. Fernández-Collado y G.L. Dankhe (eds.), *La comunicación humana: ciencia social* (pp. 385-454). McGraw-Hill.
- Davis, K., y Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 34(2), 153-62.
[10.1080 / 13668250902874608](https://doi.org/10.1080/13668250902874608)
- De Linares, C. y Rodríguez, T. (2004). Base de la intervención familiar en Atención Temprana. En J. Pérez-López y A. G. Brito de la Nuez (Coords.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 333-368). Pirámide.
- Dempsey, I., y Dunst, C.J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with Young child with a disability. *Journal os Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 40 -51.
- Dempsey, I. y Keen, D. (2008). A review of processes and Outcomes in Family-Centered services for children whit a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52.
<https://doi.org/10.1177/0271121408316699>
- Devlieger, J.P., Rusch, F. y Pfeiffer, D. (2003). *Rethinking disability: The emergence of new definition, concepts and communities*. Garant.
- Díaz Sánchez, C. (2019). *Guía básica sobre Atención Temprana y Transformación*. Plena inclusión.
- Dictamen de 2019 [Consejo Económico y Social de la Región de Murcia]. Sobre el Proyecto de Decreto por el que se regula la intervención integral de la Atención Temprana en la Región de Murcia. 20 de marzo de 2019.
- División de la Infancia Temprana (2014). *Prácticas recomendadas de la DEC para intervoenciones y educación especial para la primera infancia*. [Archivo PDF].
https://d4ab05f760744ec9998a232c5d918236.filesusr.com/ugd/95f212_3255ac4d7c1443fa8e0353bc74ce59d6.pdf?index=true

- Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.
[https://doi.org/10.1016/S0270-4684\(85\)80012-4](https://doi.org/10.1016/S0270-4684(85)80012-4)
- Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (1987). Enabling and empowering families: Conceptual and intervention issues. *School Psychology Review*, 16, 443-456.
[10.1080 / 10349120701488772](https://doi.org/10.1080/10349120701488772)
- Dunst, C. J., Johanson, C., Trivette, C. M., y Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? *Exceptional Children*, 58, 115-126.
<https://doi.org/10.1177/001440299105800203>
- Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (1996). Empowerment, effective help-giving practices and family-centered care. *Pediatric Nursing*, 22, 334-337.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8852113/>
- Dunst, C. J., y Bruder, M. B. (1999). Family and community activity settings, natural learning environments and children's learning opportunities. *Children Learning Opportunities Report*, 1(2), 1-2.
<http://www.puckett.org/Childrens%20Learning%20Opps%20reports/lov1-2.pdf>
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
<https://doi.org/10.1177/027112140002000205>
- Dunst, C. J., Bruder, M.B., Trivette, C.M., Hamby, D., Raab, M., & McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21, 68-92.
<https://doi.org/10.1177/027112140102100202>
- Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M., y Hamby, D. W. (2002). Family-oriented program models and professional helpgiving practices. *Family Relations*, 51(3), 221-229.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2002.00221.x>

- Dunst, C. J. y Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention, and natural environments. *Exceptional Children*, 68, 361-375.
<https://doi.org/10.1177/001440290206800305>
- Dunst, C. J., y Raab, M. (2004). Parents' and practitioners' perspective of Young children's everyday natural learning environments. *Psychological Report*, 93, 251-256.
- Dunst, C. J. y Dempsey, I. (2007). Family-professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305-318.
<https://doi.org/10.1080/10349120701488772>
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., y Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 13(4), 370-378.
<https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>
- Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 119-143.
<https://doi.org/10.1080/10522150802713322>
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., y Espe-Sherwindt, M. (2014). Family Capacity – Building in Early Childhood Intervention: Do context and Setting Matter? *School Community Journal*, 21(1), 37-48.
- Dunst, C. J. (2016). Role of research syntheses for identifying evidence-based early childhood intervention practices. En B. Reichow, B.A. Boyd, E.E. Barton, y S.L. Odoms (Eds.), *Handbook of early childhood special education*, 541-563. Springer International.
- Dunst, C. J. y Espe-Sherwindt, M. (2017). *Contemporary Early Intervention Models, Research, and Practice for Infants and Toddlers with Disabilities and Delays*. Routledge.
- Escorcia-Mora, C. T. (2016). Logopedia y prácticas centradas en la familia y en entornos naturales. Ejemplo de actuación. En M. Martín-Aragoneses y R. López-Higues (Eds.), *Claves de la logopedia del siglo XXI* (pp. 157-173). UNED.

- Escorcia-Mora, C. T., García-Sánchez, F. A., Orcajada, N., y Sánchez-López, M. C. (2016). Perspectiva de las prácticas centradas en la familia desde la Logopedia. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 36(4), 170-177.
[10.1016/j.rlfa.2016.07.002](https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2016.07.002)
- Escorcia-Mora, C. T., García Sánchez, F. A., Sánchez-López, M. C., y Hernández-Pérez, E. (2016). Cuestionario de Estilos de Interacción entre padres y profesionales en Atención Temprana: validez de contenido. *Anales de Psicología*, 32(1), 148-157.
<https://dx.doi.org/10.6018/analesps.32.1.20260>
- Escorcia-Mora, C. T., García-Sánchez, F. A., Sánchez-López, M. C., Orcajada, N. y Fernández, R., Serrano, A. M., McWilliam, R. y Cañadas, M. (2017). Relación entre empoderamiento familiar y calidad de los servicios de atención temprana. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 11, 1-5.
<https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.11.3054>
- Escorcia-Mora, C. T., García-Sánchez, F. A., Sánchez-López, M. C., Orcajada, N. y Hernández-Pérez, E. (2018). Prácticas de Atención Temprana en el Sureste de España: Perspectiva de Profesionales y Familias. *Anales de psicología*, 34(3), 500-509.
<https://dx.doi.org/10.6018/analesps.34.3.311221>
- Escorcia-Mora, C. T. y Rodríguez, L. (2019). *Prácticas centradas en la familia en atención temprana*. Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centered practice: A collaborative, competency-enhancing, evidence-based model. *Support for Learning*, 23(3), 137-143.
[10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x](https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x)
- European Agency for Development in Special Needs Education (2005). Atención Temprana. Análisis de la situación en Europa. Aspectos clave y recomendaciones. [Archivo PDF].
https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO12608/eci_es.pdf
- European Agency for Development in Special Needs Education (2010). Atención Temprana: Progresos y desarrollo. [Archivo PDF].

file://10.10.100.172/DATOSPD11/usr/586/23058586/Descargas/early-childhood-intervention-progress-and-developments_es.pdf

Fernández-Valero, R., Serrano, A. M., McWilliam, R. A. y Cañadas, M. (2017). Relación entre empoderamiento familiar y calidad de los servicios de atención temprana. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 11, 317-321.

<https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.11.3054>

Fernández-Valero, R., Serrano, A., McWilliam, R., Cañadas, M. (2020) Variables predictoras del empoderamiento familiar en prácticas de atención temprana centradas en la familia. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 40(3), 128-137.

<https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2020.05.003>

Fernández-Valero, R (2019). Relación entre la Calidad de los servicios de Atención Temprana y el empoderamiento de la familia. [Tesis Doctoral Publicada en Universidad de Minho].

Feuerstein, R. (1988). El Programa de Enriquecimiento Instrumental y la Evaluación del Potencial de Aprendizaje. *Revista de innovación e Investigación Educativa*, 4, 21-26.

Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 31(6), 192, 33-49.

Foster, M., Berger, M., y McLean, M. (1981). Rethinking a good idea: A reassessment of parent involvement. *Topics in Early Childhood Special Education*, 1(3), 55-65.

<https://doi.org/10.1177/027112148100100311>

Francisco Mora, C., Ibáñez, A., y Balcells-Balcells, A. (2020). Estado del arte de la calidad de vida familiar en la atención temprana y la discapacidad: una revisión sistemática. *J. Environ. Res. Salud pública* 17(19), 1-16.

<https://doi.org/10.3390/ijerph17197220>

Fuertes, J. y Palmero, O. (1998). Intervención temprana. En M.A. Verdugo (Dir.). *Personas con Discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 925-970). Siglo XXI (2ª Ed).

- García Dávila, N. y Crespo Cuadrado, M. (2008). Caminando hacia la calidad de vida. *Siglo Cero*, 39(3), 35-54.
<http://hdl.handle.net/11181/3804>
- García-Grau, P. (2015). Atención Temprana: Modelo de intervención en entornos naturales y calidad de vida familiar [Tesis Doctoral Publicada en Universidad Católica de Valencia -San Vicente Mártir].
- García-Grau, P., McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G. y Grau-Sevilla, M. D. (2018). Factor Structure and Internal Consistency of a Spanish Version of the Family Quality of Life (FaQoL). *Applied Research Quality Life* 13, 385–398.
<https://doi.org/10.1007/s11482-017-9530-y>
- García-Grau, P., Martínez-Rico, G., McWilliam, R. A., y Cañadas, M. (2019). Typical and ideal practices in early intervention in Spain during a transformation process of professional practices. *Journal of Early Intervention*, 42(1), 3-19.
<https://doi.org/10.1177/1053815119859046>
- García-Grau, P., McWilliam, R.A., Martínez-Rico, G. y Morales-Murillo, C.P. (2019). Características del niño, la familia y la intervención temprana relacionadas con la calidad de vida familiar en España. *Revista de intervención temprana*, 41(1), 44–61. <https://doi.org/10.1177/1053815118803772>
- García-Grau, P., Martínez-Rico, G., McWilliam, RA y Grau, D. (2021). Intervención temprana y centrada en la familia en España: descripción y perfil de las prácticas profesionales. *Revista de Intervención Temprana*, 41 (2), 160-172. <https://doi.org/10.1177/0271121419846332>
- García-Grau, P., McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G. y Morales-Murillo, C. (2021) Rasch Analysis of the Families in Early Intervention Quality of Life (FEIQoL) Scale. *Applied Research Quality Life* 16, 383–399.
<https://doi.org/10.1007/s11482-019-09761-w>
- García-Sánchez, F. A. (2014). Atención Temprana centrada en la familia. *Siglo cero*, 45(3), 6-27.
https://www.researchgate.net/publication/308031351_Atencion_Temprana_centrada_en_la_familiaSiglo_Cero_Re

- García-Sánchez, F. A. (septiembre de 2014). Atención temprana: Enfoque centrado en la familia. [Conferencia Asociación Española de Logopedia Foniatría y AELFA: Logopedia, transformación y futuro]. Madrid.
- García-Sánchez, F. A., Escorcía, C. T., Sánchez-López, M. C., Orcajada, N. y Hernández-Pérez, E. (2014). Atención temprana centrada en la familia. *Siglo Cero*, 45(3), 6-27.
- García-Sánchez, F. A., Escorcía, C., Orcajada, N. y Sánchez-López, M. C. (2015). Atención Temprana y el entorno natural en Educación Infantil. *Audición y Lenguaje*, 111, 4-13.
- García-Sánchez, F. A. (abril de 2018). Atención Temprana centrada en la familia: evolución para la mejora. [Conferencia II Congreso Nacional de Innovación en Atención Temprana]. Huelva.
- García-Sánchez, F. A., Rubio-Gómez, N., Orcajada, N., Escorcía, C. T. y Cañadas, M. (2018). Necesidades de formación en prácticas centradas en la familia en profesionales de Atención Temprana españoles. *Bordón. Revista de Pedagogía*, 68(2), 1-17.
<https://doi.org/10.13042/Bordon.2018.59913>
- García-Sánchez, F. A. (2020). Atención Temprana, prácticas centradas en la familia y logopedia. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 40(3), 95-98.
[10.1016/j.rlfa.2020.06.001](https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2020.06.001)
- García-Sánchez, F. A., Escorcía Mora, C. T., y Franco Castellano, I. (2020). Reflexiones y estrategias de acompañamiento familiar en Atención Temprana. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 40(3), 118-127.
<https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2020.02.004>
- García-Ventura, S., Mas, J., Giné, C., y Calvo, F. (2019). Internal consistency of the Spanish family orientation of community and agency services: Family and practitioner version. *European Psychiatry*, 56, 215–321.
<https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2019.01.003>
- García-Ventura, S., Mas J. M., Balcells-Balcells, A., Giné, C. (2020) Family-centred early intervention: Comparing practitioners' actual and desired practices. *Child Care Health Dev.* 1–10.
<https://doi.org/10.1111/cch.12834>

- Gil, M. D., Díaz, C., Giménez, E., y Ruiz., P. (2016). Calidad de vida de los discapacitados intelectuales valorada por ellos mismos y los profesionales: variables implicadas. *Psicología, Ciencia y Profesión. Afrontando la realidad*, 1(1), 265-274.
<https://doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n1.v1.213>
- Giné, C. (1995). Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres-bebés. *Siglo Cero*, 26(1), 23-30.
<https://sid.usal.es/4048/8-2-6>
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo cero*, 35(2), 1-14.
<http://hdl.handle.net/11181/3090>
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2008). Trabajar con las familias en Atención Temprana. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, 65 (23,2), 95-113.
<https://www.redalyc.org/pdf/274/27419063008.pdf>
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J. R., Simón, C., Torrecillas, A. M., Beltran, F. S., Dalmau, M., Terasa Pro, M, Balcells-Balcells, J., Mas, J. M., Adam-Alcocer, A. L., y Simó-Pinatela, D. (2013). Spanish Family Quality of Life Scales: Under and over 18 Years Old. *J. Intellect. Dev. Disabil*, 38(2), 141–148. [10.3109 / 13668250.2013.774324](https://doi.org/10.3109/13668250.2013.774324)
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Salvador Beltran, F., Balcells-Balcells, A., Dalmau Montala, M., Adam-Alcocer, A. L., Teresa Pro, M., Simó-Pinatella, D., Mas y Mestre, J. M. (2015). Family Quality of Life for people with intellectual disabilities in Catalonia. *J. Policy Pract. Intellect. Disabil*, 12, 244–254.
- Gómez, L. E, Peña, E., Arias., B., y Verdugo, M. A. (2014). Impact of Individual and Organizational Variables on Quality of Life. *Soc Indic Res*, 125, 649-664.
<https://doi.org/10.1007/s11205-014-0857-6>
- González-del-Yerro, A. Simón-Rueda, C., Cagigal-Gregorio, V., y Blas-Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la Comunidad de Madrid. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 24(1), 93-109.

<https://doi.org/10.5944/reop.vol.24.num.1.2013.11273>

González-Mas, R. (1978). *Estimulación sensoriomotriz precoz*. Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.

Gràcia, M. (2019). Intervención logopédica desde enfoques naturalistas. *Revista de Logopedia, Foniatria y Audiología*, 39(4), 151-154.

<https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2019.10.001>

Gràcia, M., Simón, C., Salvador-Beltran, F., Adam Alcocer, A. L., Mas, J. M., Giné, C., y Dalmau, M. (2019). The transition process from center-based programmes to family-centered practices in Spain: A multiple case study. *Early Child Development and Care*, 190(14), 1–13.

<https://doi.org/10.1080/03004430.2018.1564916>

Grupo Atención Temprana (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad.

Grupo Atención Temprana (2005). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad.

Grupo Atención Temprana (2011). *La realidad actual de la Atención Temprana en España*. Real Patronato sobre Discapacidad.

Grupo Atención Temprana (2013). *La realidad actual de la Atención Temprana en España* (segunda edición). Real Patronato sobre Discapacidad.

Grupo Atención Temprana (2018). *Atención temprana la visión de los profesionales*. Real Patronato sobre Discapacidad.

Guralnick, M. J. (2001). A Developmental Systems Model for Early Intervention. *Infants and Young Children*, 14(2), 1-18. [10.1097 / 00001163-200114020-00004](https://doi.org/10.1097/00001163-200114020-00004)

Guralnick, M. J. (2005). Intervención temprana para niños con discapacidad intelectual: conocimientos actuales y perspectivas de futuro. *Revista de investigación aplicada en discapacidades intelectuales*, 18, 313 - 324.

Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and Young Children*, 24(1), 6-28. [10.1097/IYC.0b013e3182002cfe](https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3182002cfe)

Guralnick, M. J. (2019). La ciencia de implementar enfoque de los sistemas de desarrollo y prácticas centradas en la familia. En C. T. Escocia-Mora y L. Rodríguez-García (Eds). *Prácticas de atención temprana centradas en la familia*

- y en *Entornos Naturales*, 51-72. Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Gutiez Cuevas, P., Valle Traperó, M., y Sáenz-rico de Santiago, B. (1993). Proyecto de intervención temprana para niños de alto riesgo biológico, ambiental y con alteraciones o minusvalías documentadas. *Revista complutense de educación*, 4(2), 113-129.
- <https://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/view/RCED9393220113A>
- Gutiez, P. (1995). La educación infantil: modelos de atención a la infancia. *Revista Complutense de Educación*, 6(1), 102-113.
- <https://studylib.es/doc/7143055/la-educaci%C3%B3n-infantil--modelos-de-atenci%C3%B3n-a-la-infancia>
- Gutiez, P. (2005). *Atención Temprana: prevención, detección e intervención en alteraciones del desarrollo (0-6)*. Editorial Complutense.
- Gutiez, P. y Ruiz, E. (2012). Orígenes y Evolución de la Atención Temprana. Una Perspectiva Histórica de la Génesis de la Atención Temprana en Nuestro País. *Agentes Contextos y Procesos. Psicología Educativa*, 18(2), 107-122.
- <https://doi.org/10.5093/ed2012a12>
- Guzman, M. y Orozco, C. (2020). Afrontamiento y calidad de vida de persona-familia ante una discapacidad: revisión sistemática. *Jóvenes en la ciencia*, 7, 1-8.
- <http://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3202/0>
- Halle, T., Metz, A. Y Mertinez.Beck, I. (2013). *Applying implementation science in early childhood programs and systems*. Paul H Brookes Publishing Co.
- Hiebert-Murphy, D., Trute, B., Wright, A. (2011). Definición de los padres de servicios efectivos de apoyo a la discapacidad infantil: implicaciones para la implementación de prácticas centradas en la familia. *Revista de Trabajo Social Familiar*, 14, 144 – 158.
- Ho, E., James, N., Brown, I., Firkowska-Mankiewicz, A., Zasepa, E., Wołowicz, A., Wapiennik, E. (2013). Calidad de vida familiar de familias polacas con algún miembro con discapacidad intelectual. *Revista sobre discapacidades del desarrollo*, 19, 36 – 41.

- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., y Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083. [10.1111 /j.1741-3737.2006.00314.x](https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x)
- Hu, X., Wang, M., y Fei, X. (2012). Family quality of life of chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44. [10.1111 /j.1365-2788.2011.01391.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x)
- Hu, X., Summers, J. A., Turnbull, A, y Zuna, N. (2011) The quantitative measurement of family quality of life: A review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1098-1114. [10.1111/j.1365-2788.2011.01463.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01463.x)
- Hueso González, A. y Cascant Sempere, M. J. (2012). *Metodología y técnicas cuantitativas de investigación*. Universitat Politècnica de Valencia. <http://hdl.handle.net/10251/17004>
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., y Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 177-185.
- Juan-Vera, M. J. y Pérez-López, J. (2009). El funcionamiento de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). *Revista Interuniversitaria de formación del profesorado*, 65(23), 21-38. [https://www.researchgate.net/publication/236377397 El funcionamiento de un Centro de Desarrollo Infantil y Atencion Temprana CDIAT](https://www.researchgate.net/publication/236377397_El_funcionamiento_de_un_Centro_de_Developmento_Infantil_y_Atencion_Temprana_CDIAT)
- Judge, S. (1997). Parental perceptions of help-giving practices and control appraisals in early intervention programas. *Topics in Early Childhood Special Education*, 17, 457-476.
- Krauss, M.W., Seltzer, M.M., Jacobson, H.T. (2005). Adultos con autismo que viven en casa o en entornos no familiares: aspectos positivos y negativos del estado residencial. *Revista de investigación sobre discapacidad intelectual*, 49, 111 - 124.
- Lázaro Giménez (21 de febrero de 2021). La Plataforma de Atención Temprana, contra el decreto de Isabel Franco: "No nos ha escuchado, no hay consenso". *Cadena ser*.

https://cadenaser.com/emisora/2021/02/21/radio_murcia/1613911950_862122.html

- Leal, L. (1999). *A family-centered approach to people with mental retardation*. American Association on Mental Retardation.
- Little, P., Everit, H., Williamson, I., Warner, G., Moore, M., Gould, C. et al. (2001). *Preferences of patients for patient centered approach to consultation in primary care: observational study*. BMJ.
- Lumani, N. y Córdoba, L. (2014). Satisfacción con la calidad de vida familiar y con los servicios en familias de niños y adolescentes con discapacidad. *Siglo Cero*, 45(1), 41-55.
- Mahoney, G., y Filer, J. (1996). How Responsive Is Early Intervention to the Priorities and Needs of Families? *Topics in Early Childhood Special Education*, 16(4), 437-457. <https://doi.org/10.1177/027112149601600405>
- Mahoney, G. y Perales, F. (2019). *Responsive Teaching: Relationshipbased developmental intervention*. Lulu Publishing Services. McWilliam, R. A. (2010). *Routines-Based Early Intervention. Supporting young children and their families*. Paul Brookes Publishing.
- Marco-Arenas, M., García-Sánchez, F. A., y Sánchez-López, M. C. (2020). Inteligencia emocional y prácticas participativas con la familia en atención temprana. *Relieve*, 26(1), 1-16. <http://doi.org/10.7203/relieve.26.1.13168>
- Martínez, S. (2011). *El síndrome de Down*. CSIC-Catarata.
- Martínez, A. y Calet, N. (2015). Intervención en Atención Temprana: Enfoque desde el ámbito familiar. *Escritos de Psicología*, 8(2), 33-42. <https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2015.1905>
- Martínez, N., Fernández A. y Orcasitas J. R. (2012). Calidad de vida de las familias con hijos/as con discapacidad intelectual en el País Vasco. En D. Montero y P. Fernández de Larrinoa, *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención* (pp. 95-110). Publicaciones de la Universidad de Deusto.
- Mas, J. M., Baqués, N., Balcells-Balcells, A., Dalmau, M., Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. (2016). Calidad de vida familiar para familias en intervención temprana en España. *Revista de intervención temprana*, 38, 59 - 74.

- Mas, J. M., Cañadas, M., Balcells-Balcells, A., Giné, C., Serrano, A. M. y Dunst, C. J. (2018). Psychometric properties of the Spanish version of the family-centred practices scale for use with families of young children receiving early childhood intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 851-861. <https://doi.org/10.1111/jar.12442>
- Mas, J. M., Dunst, C. J., Balcells-Balcells, A., García-Ventura, S., Giné, C., y Cañadas, M. (2019). Family-centered practices and the parental well-being of young children with disabilities and developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 94, 1-13. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103495>
- McBride, S. L. y Peterson, C. (1997). Intervención temprana en el hogar con familias de Niños con discapacidades: ¿Quién está haciendo qué? *Temas en la primera infancia Educación especial*, 17 (2), 209-233.
- McWilliam, R. A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L. y Underdown, G. (1995). Satisfaction and struggles: Family perceptions of early intervention services. *Journal of Early Intervention*, 19(1), 43-60. <https://doi.org/10.1177/105381519501900110>
- McWilliam, R. A., Snyder, P., Harbin, G.L., Porter, P., y Munn, D. (2000). Professionals and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler services. *Early Education and Development*, 11, 519-538.
- McWilliam, R. A. y Scott, S. (2001). A support approach to early intervention: A three-part framework. *Infants & Young Children*, 13(4), 55-66. <https://doi.org/10.1097/00001163-200113040-00011>
- McWilliam, R. A, Casey, A. M., y Sims, J. (2009). The Routines-Based Interview: A method for gathering information and assessing needs. *Infants & Young Children*, 22(3), 224-233. <https://doi.org/10.1097 / IYC.0b013e3181abe1dd>
- McWilliam, R. A. (2010). *Routines-based Early Intervention: supporting young children and their families*. Baltimore: Brookes.
- McWilliam, R. A. (2011). *Family Quality of Life*. Siskin Children's Institute.
- McWilliam R.A. (2011). *Families in natural environments scale of service evaluation*. Siskin Institute.
- McWilliam, R. A. (2012). Implementing and preparing for home visits. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31, 224-231.

<https://doi.org/10.1177/0271121411426488>

- McWilliam, R. A. y Casey, A. M. (2013). *Factor analysis of family quality of life (FaQoL)*. Unpublished manuscript. Nashville, TN.
- McWilliam, R. A. (2016). Metatonia en Atención Temprana: Transformación a un Enfoque Centrado en la Familia. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva* 10(1), 133-153. [10.4067/S0718-73782016000100008](https://doi.org/10.4067/S0718-73782016000100008)
- McWilliam, R. A. y García-Grau, P. (2019). Doce Pasos Críticos para el encuentro Profesional – Familia. En C. T. Escocia-Mora y L. Rodríguez-García (Eds). *Prácticas de atención temprana centradas en la familia y en entornos naturales*, 96-106. Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Meral, BF, Cavkaytar, A., Turnbull, A.P., y Wang, M. (2013). Calidad de vida familiar de las familias turcas que tienen hijos con discapacidad intelectual y autismo. *Investigación y práctica para personas con discapacidades graves*, 38, 233-246.
- Montaño Merchán, M. (2017). *El estado actual de las prácticas centradas en la familia en atención temprana desde la percepción y experiencia de familias españolas*. [Tesis Doctoral Publicada en Universidad Católica de Valencia -San Vicente Mártir].
<https://riucalidaddevida.ucalidaddevida.es/handle/20.500.12466/502>
- Moore, L., Koger, D., Blomberg, S., Leggs, L., Mc Conahy, R., Wit, S., y Gatmaitan, M. (2012). Making best practice our practice. Reflections on our journey into natural environments. *Infants and Young Children*, 25(1), 95–105.
[10.1097/IYC.0b013e31823d0592](https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e31823d0592)
- Mora, A., Córdoba, L. y Bedoya, A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida *Revista Psykhe*, 16(2), 29-42. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psykhe/v16n2/art03.pdf>
- Odom, S., McLean, M., Johnson, L., y LaMontagne, M. (1995). Recommended practices in early childhood special education: *Validation and current use*. *Journal of Early Intervention*, 19, 1-17.
<https://doi.org/10.1177/105381519501900101>

- Orcajada, N. y García-Sánchez, F. A. (2020). Filtros mentales, coaching y Atención Temprana centrada en la familia. *Educação. Porto Alegre*, 43(1), 1-14. <http://dx.doi.org/10.15448/1981-2582.2020.1.35474>
- Pacheco, M., Cañadas, M. y Martínez, G. (2019). Trabajo en equipo en Atención Temprana. En C. T. Escocia-Mora y L. Rodríguez-García (Eds). *Prácticas de atención temprana centradas en la familia y en entornos naturales*, 96-106. Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Palma, D., Zapata, J., Satizabal, M., y Roa, P. (2016). Participación y calidad de vida en familias de personas con discapacidad. *Revista Ocupación Humana*, 16(1), 19-31. [10.25214/25907816.8](https://doi.org/10.25214/25907816.8)
- Park, J., Turnbull, A. P., y Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170. [10.1177/001440290206800201](https://doi.org/10.1177/001440290206800201)
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., y Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a Family Quality of Life Survey. *J. Intellect. Disabil. Res.* 47, 367-384. [10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x)
- Peralta López, F. y Arellano Torres, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362. <http://hdl.handle.net/11181/3638>
- Pereira, A. P. S. y Serrano, A. M. (2014). Early Intervention in Portugal: study of professionals perceptions. *Journal of Family Social Work*, 17(3), 263-282. <https://doi.org/10.1080/10522158.2013.865426>
- Perera, J. (2011). Atención temprana: definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. *Revista Síndrome de Down*, 8(1), 140-152. <https://sid.usal.es/19572/8-2-6>
- Pérez Castañeda, C. y Verdugo, M. A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cero*, 39(3), 75-90. <http://hdl.handle.net/11181/3805>

- Perpiñan, S. (2003). Generando entornos competentes. Padres, educadores, profesionales de Atención Temprana: un equipo de estimulación. *Revista de Atención Temprana*, 6(1), 11-17.
https://webs.um.es/fags/atenciontemprana/documentos/miaat/sonsoles_ra_t_2003.pdf
- Perpiñan, S. (2009). *Atención Temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes*. Nancea.
- Perrin, B. y Nirje, B. (1985). Setting the Record Straight: A Critique of Some Frequent Misconceptions of the Normalization Principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11(2), 69-74.
[10.3109/13668258509008748](https://doi.org/10.3109/13668258509008748)
- Pina, J. (2007). *Análisis de un modelo de seguimiento en Atención Temprana*. Universidad Complutense de Madrid.
- Pinto, A. I., Grande, C., Aguiar, C., Almeida, I. C., Felgueiras, I., Pimentel, J. S., Serrano, A. M., Carvalho, L., Brandão, M. T., Boavida, T., Santos, P., y Lopes-dos-Santos, P. (2012). Early childhood intervention in Portugal: An overview based on the Developmental Systems Model. *Infants and Young Children*, 25(4), 310-322. [10.1097/IYC.0b013e3182673e2b](https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3182673e2b)
- Plataforma (21 de febrero de 2021). Plataforma por una Atención Temprana universal, gratuita y de calidad. *Murcia.com*.
<https://www.murcia.com/region/noticias/2021/02/21-plataforma-por-una-atencion-temprana-universal-gratuita-y-de-calidad.asp>
- Ponte, J. (2003). Legislación y Atención Temprana. Notas sobre aspectos Sociosanitarios. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, (56), 5-19.
<http://hdl.handle.net/11181/3066>
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Calidad de vida familiar: una indagación cualitativa. *Reardamiento mental*, 41(5), 313-328. <http://hdl.handle.net/1808/6055>
- Proyecto de Decreto de 2017 [Región de Murcia]. Por el que se regula la intervención integral de la Atención Temprana en la Región de Murcia. 30 de junio de 2017.

- Rantala, A., Uotinen, S. y McWilliam, R. A. (2009). Providing Early Intervention within Natural Environment. A Cross-cultural Comparison. *Infants & Young Children*, 22(2), 119-131.
- Resch, J., Mireles, G., Benz, M., Grenwelge, C., Peterson, P., y Zhang, D. (2010). Giving Parents a Voice: A Qualitative Study of the Challenges Experienced by Parents of Children with Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 139-150. [10.1037/a0019473](https://doi.org/10.1037/a0019473)
- Rodríguez, L y Valdeoriola, M. (2007). *Metodología de la investigación*. Universidad Oberta de Cataluña.
- Romera, M. J. (2003). Calidad de vida en el contexto familiar: dimensiones e implicaciones políticas. *Intervención Psicosocial*, 12(1), 47-63. <https://journals.copmadrid.org/pi/archivos/80949.pdf>
- Rossetti, L. M. (1986). *High risk infants: Identification, assessment and intervention*. Taylor and Francis.
- Rush, D. D. y Shelden, M. L. (2011). *The Early Childhood Coaching*. Handbook. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Sainz, F., Verdugo, M. A., y Delgado, J. (2006). Adaptación de la Escala de Calidad de vida Familiar al Contexto Español. En M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la Calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 299-322). Amarú Ediciones.
- Sameroff, A. J. y Chandler, M. J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. En F. D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek y G. Siegel (Eds.), *Review of child development research* (Vol. 4, pp. 187-244). University of Chicago Press.
- Sameroff, A. J. y Fiese, B. H. (2000). Models of development and developmental risk. En C. H. Zeanah (Ed.), *Handbook of infant mental health* (2.^a ed., pp. 3-19). Guilford Press.
- Sánchez-Caravaca, J. y Candel Gil, I. (2012). Aplicación de programas de Atención Temprana siguiendo un modelo educativo. *Educar en Revista*, 43, 33-48. <https://doi.org/10.1590/S0104-40602012000100004>
- Sánchez Escobedo, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana De Educación*, 40(2), 1-10. <https://doi.org/10.35362/rie4022524>

- Sarnat H. (1996). Growth and development of the nervous system: neuroembriology. En Berg BO (Ed) *principles of child neurology* (pp. 607-627). McGraw-Hill.
- Schalock, R. (marzo de 1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. [III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad]. Universidad de Salamanca. España.
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., y Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 456-470. [10.1352/0047-6765\(2002\)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2)
- Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2002/2003). Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducido al Castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Alianza Editorial].
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J., y Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311. [10.1352/0895-8017\(2005\)110\[298:CSOQOL\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2)
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Shogren, K. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L., y Yeager, M. H. (2007). El nuevo nombre del retraso mental: Comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 5-20. <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART10365/articulos1.pdf>

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38 (4), 21-36.

https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf

Serrano, A. M. (2007). *Redes sociais de apoio e sua relevancia para a intervenc,ao precoce*. Porto Editora.

Shelden, M.L. y Rush, D.D. (2013). *El manual de trabajo en equipo de intervención temprana: El enfoque del proveedor de servicios primario*. Brookes.

Shonkoff, J. P., Hauser-Gram, P., Krauss, M.W. y Upshur, C. C. (1992). Desarrollo de bebés con discapacidad y sus familias. *Monografías de la Sociedad para la Investigación en Desarrollo Infantil*, 57, 1 – 163.

Shonkoff, J. P. y Meisels, S. J. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. En J. P. Shonkoff y S. J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 3- 31). University Press.

Simeonsson, R. J. (1994). *Risk, Resilience, and Prevention. Promoting the Well-Being of All Children*. Brookes Publishing Co

Sloper, P. y Turner, S. (1992). Necesidades de servicios de familias de niños con discapacidad física severa. *Niño: cuidado, salud y desarrollo*, 18, 259 – 282.

Soriano, V. (2000). *Intervención Temprana en Europa: tendencias en 17 países europeos*. Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías.

<https://atenciontemprana.com/wpcontent/uploads/2015/09/Europa1VS.pdf>

Soriano, V. (2005). *Atención Temprana. Análisis de la situación en Europa. Aspectos clave y recomendaciones*. Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial. Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalías.

<https://sid-inico.usal.es/documentacion/atencion-temprana-analisis-de-la-situacion-en-europa-aspectos-clave-y-recomendaciones/>

Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Hove, G. V. y Clases, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: Quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (12), 1123-1135. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x>

- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783. [10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x)
- Summers, J.A, Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A.P., Fleming, K., Poston, D.J., Kupzck, K. (2007) Relación entre la adecuación percibida de los servicios, las asociaciones entre familiares y profesionales y la calidad de vida familiar en los programas de servicios para la primera infancia. *Revista Internacional de Discapacidad, Desarrollo y Educación*, 54, 319-338.
- Tamarit, J. (2015). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de FEAPS. *Siglo Cero*, 46(3), 47-71. <http://dx.doi.org/10.14201/scero20154634771>
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., y Hamby, D. (1996). Characteristics and consequences of help-giving practices on contrasting human services programs. *American Journal of Community Psychology*, 24(2), 273- 291.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., y Hamby, D. W. (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interactions and child development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30, 3-19. <https://doi.org/10.1177/0271121410364250>
- Turnbull, A. y Turnbull, R. (1997). *Families, Professionals, and Exceptionality. A Special Partnership (3ed.)*. Prentice-Hall.
- Turnbull, A. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. *Siglo cero*, 34(3), 59-73. <http://hdl.handle.net/11181/3072>
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H., y Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13(4). [10.1002/mrdd.20174](https://doi.org/10.1002/mrdd.20174)
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Turnbull, R., Brotherson, M. J., Winton, P., Roberts, R., Snyder, P., Mcwilliam, R., Chandler, L., Schrandt, S., Stowe, M., Bruder, M. B., Divenere, N., Epley, P., Hornback, M., Huff, B., Miksch, P., Mitchell, L., Sharp, L., y Stroup-Rentier, V. (2007). Family Supports and Services in

- Early Intervention: A Bold Vision. *Journal of Early Intervention*, 29(3), 187–206. <https://doi.org/10.1177/105381510702900301>
- Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (2002). Del viejo al nuevo paradigma de la discapacidad y las familias: investigación para mejorar los resultados de la calidad de vida familiar. En Pablo, J. L., Lavelly, C.D., Cranston-Gingras, A., Taylor, E.L., *Repensar profesionales en educación especial* (Eds.) (Pp. 83 - 119). Grupo editorial de Greenwood.
- Valcarce, A. (2008). Políticas Públicas para la Atención Temprana de la Infancia (0-6 años). *Revista de Educación*, 397, 141-153.
http://www.revistaeducacion.educacion.es/re347/re347_07.pdf
- Vera, K. A. y Ruiz, A. O. (2017). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* 20(4), 1341-1343. <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/80181>
- Verdugo, M. A. (enero de 2001). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad. Propuestas de actuación. [Conferencia I Congreso Argentino sobre el Adulto con Discapacidad Mental]. Argentina.
- Verdugo, M. A. (septiembre de 2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. [II Congreso Internacional De Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad]. Colombia.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794-798. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00754.x>
- Verdugo, M. A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de vida Familiar. *Siglo Cero*, 37(2), 41-48.
<http://hdl.handle.net/11181/3137>
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A., y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar: Manual de aplicación*. INICO.
- Vilaseca, R. M., Galvàn-Bovaira, M. J., González-del-Yerro, A., Baqués, N., Oliveira, C., Simó-Pinatella, D., & Giné, C. (2019). Training needs of professionals and the family-centered approach in Spain. *Journal of Early Intervention*, 41(2), 87–104. <https://doi.org/10.1177/1053815118810236>

- Wade, C.M., Milton, R. L., y Matthews, J. M. (2007). Service delivery to parents with an intellectual disability: family-centred or professional-centred? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 87-98.
- Wang, M., Mannan, H., Poston, D., Turnbull, A. P., y Summers, J. A. (2004). Parents' Perceptions of Advocacy Activities and Their Impact on Family Quality of Life. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 144-155. [10.2511/rpsd.29.2.144](https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.144)
- Wang, M. y Brown, R. (2009). Calidad de vida familiar: un marco para la provisión de políticas y servicios sociales para apoyar a las familias de niños con discapacidades. *Revista de Trabajo Social Familiar*, 12, 144-167.
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., y Turnbull, R. (2004). La gravedad de la discapacidad y los ingresos como predictores de la satisfacción de los padres con la calidad de vida de su familia durante los años de la primera infancia. *Investigación y práctica para personas con discapacidades graves*, 29, 82-94.
- Zuna, N. I., Turnbull, A., y Summers, J.A. (2009). Family Quality of life: moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 25-31. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x>
- Zuna, N. I., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., y Xu, S. (2010). Teorizando sobre la calidad familiar de vida. En R. Kober (Ed.), *Mejorando la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual* (pp. 241-278). Springer.

ANEXOS

ANEXO I.

**Carta al Doctor Robin McWilliam para su
autorización en el uso de las escalas de la
presente investigación**



Esther Puerto Martínez
Personal docente e investigador
Doctoranda en Ciencias Sociales

Estimado McWilliam:

Mi nombre es Esther Puerto, profesora del Departamento de Educación de la Universidad Católica de Murcia y estoy desarrollando mi tesis doctoral centrada en la disciplina de Atención Temprana bajo la dirección de Dña. Margarita Cañadas Pérez, Dña. Isabel López-Chicheri García y Dña. Isabel Mengual Luna.

Siendo usted el titular de los derechos de autor de las escalas Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation, Family Experience With Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation and Family quality of life, me gustaría solicitar su permiso para hacer uso de ellas en mi tesis doctoral que tiene como propósito estudiar la calidad de vida de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y analizar las prácticas profesionales de Atención Temprana para determinar la influencia que la práctica profesional habitual tiene sobre la calidad de vida de las familias.

Le anticipo mi agradecimiento por considerar esta solicitud.

Un cordial saludo.

Atentamente,
Esther Puerto.

ANEXO II.

Carta de presentación de la investigación



Dra. Dña. Margarita Cañadas Pérez
Dra. Dña. Isabel López-Chicheri García
Dra. Dña. Isabel Mengual Luna

Sr/a. director/a:

Como autora de la tesis doctoral que estoy realizando en la disciplina de Atención Temprana solicito su colaboración para que responda (a vuelta del correo epuerto@ucam.edu desde el que se remite esta carta) su disposición y la de sus familias y profesionales para la participación en esta tesis cuyo objetivo principal es estudiar la calidad de vida de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y analizar las prácticas profesionales de Atención Temprana para determinar la influencia que la práctica profesional habitual tiene sobre la calidad de vida de las familias. Así mismo, le ruego me indique la posibilidad de asistir al centro y explicarle los pormenores de esta participación. Convencida de su positiva actitud para contar con su estimable colaboración, le anticipo mi agradecimiento con un cordial saludo.

Fdo. Esther Puerto Martínez
Doctoranda en Ciencias Sociales
Personal docente e investigador UCAM

Plan de Investigación aprobado e inscrito por la comisión de Doctorado de Ciencias Sociales de la Universidad Católica de Murcia

ANEXO III.

Consentimiento informado para familias y profesionales de Atención Temprana



Esther Puerto Martínez

Personal docente e investigador

Doctoranda en Ciencias Sociales

Formulario dirigido a profesionales y familias de los servicios de Atención Temprana de la Región de Murcia en el que se les invita a participar en la investigación de una tesis doctoral relacionada con las prácticas profesionales de Atención Temprana y calidad de vida familiar en la Región de Murcia elaborada por la doctoranda Esther Puerto Martínez del Depto. de Educación de la Universidad Católica de Murcia bajo la dirección de Dña. Margarita Cañadas Pérez, Dña. Isabel López-Chicheri García y Dña. Isabel Mengual Luna. El propósito de la presente investigación es estudiar la calidad de vida de las familias que reciben servicios de Atención Temprana y analizar las prácticas profesionales de Atención Temprana para determinar la influencia que la práctica profesional habitual tiene sobre la calidad de vida de las familias. La propuesta metodológica es un estudio descriptivo correlacional y no experimental, a través de una metodología cuantitativa que utilizará como instrumentos de obtención de datos diferentes cuestionarios. La recogida de datos guarda relación con la obtención de información en relación a características sociodemográficas, a las prácticas profesionales en Atención Temprana y a la calidad de vida familiar. Con su participación nos ayuda a encontrar resultados para mejorar la calidad de las prácticas profesionales en Atención Temprana y la calidad de vida de familias con menores con necesidades educativas. En esta investigación no compartiremos su identidad ni la de aquellos que participen en la misma, la información se mantendrá confidencial.

Si tiene cualquier pregunta puede contactar a través del correo epuerto@ucam.edu.

Yo,con DNI:

DECLARO:

Haber sido informado/a del estudio y procedimiento de la investigación de la tesis doctoral elaborada por la doctoranda Esther Puerto Martínez, del Depto. de Educación, de la Universidad Católica de San Antonio, bajo la dirección de Dña. Margarita Cañadas Pérez, Dña. Isabel López-Chicheri García y Dña. Isabel Mengual Luna. Asimismo, he sido informado/a de que mi participación es voluntaria y de que la información entregada será confidencial y anónima, en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

CONSIENTO:

Cumplimentar los diferentes instrumentos de evaluación asociados a la presente investigación. El uso de los datos obtenidos que serán guardados por el responsable de la investigación en dependencias de la Universidad Católica de Murcia. Esta entidad le garantiza la adopción de las medidas oportunas para asegurar el tratamiento confidencial de dichos datos.

Nombre participante

Nombre doctoranda

Firma

Firma

Fecha:

Fecha:

Este documento se firma en dos ejemplares, quedando uno en poder de cada una de las partes.

ANEXO IV.

**Circular informativa para familias de
Atención Temprana**



Esther Puerto Martínez
Personal docente e investigador
Doctoranda en Ciencias Sociales

Estimadas familias,

Desde la Universidad Católica de Murcia, nos ponemos en contacto con usted para invitarle a participar en la investigación de la tesis doctoral elaborada por la doctoranda Esther Puerto Martínez del Depto. de Educación.

Su participación es anónima y confidencial. Se solicita que responda a una serie de cuestiones sobre la atención y el servicio que recibe en Atención Temprana y cómo percibe su calidad de vida familiar. Las cuestiones son sencillas y claras y deben ser respondidas con total libertad, nadie cuestionará los resultados obtenidos. El tiempo a invertir es breve. Su colaboración será de gran utilidad en la práctica e investigación educativa.

Les agradecemos su participación.

Si tienen cualquier pregunta pueden contactar con Esther Puerto, responsable de la investigación a través del correo [-epuerto@ucam.edu](mailto:epuerto@ucam.edu)

ANEXO V.

Cuestionario sociodemográfico para profesionales de Atención Temprana

Estimado profesional:

Para rellenar este cuestionario tenga en cuenta:

Poner una cruz (x) en la casilla que corresponda y escribir cuando se le pida.

Contestar a todas las cuestiones que pueda.

Toda información es confidencial en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!



UCAM
UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

Para respetar el carácter anónimo y confidencial de los datos, la identificación de cada profesional será a través de las iniciales del nombre y los apellidos junto a la fecha de nacimiento. Un ejemplo sería: María Martínez Meca con año de nacimiento 1985. Datos de identificación: MMM1985

Señale los datos de identificación:

_____.

Datos de identificación del profesional

Fecha de nacimiento (día/mes/año) ____/____/____. Edad ____.

Categoría profesional.

- Psicólogo Pedagogo Terapeuta Ocupacional
 Logopeda Fisioterapeuta Maestro
 Otra. Especificar _____.

Indique los años de experiencia profesional en atención temprana.

- 1 2 3 4 5 o más

Señale el número de centros en los que ha trabajado.

- 1 2 3 4 5 o más

Indique el nombre del centro en el que se encuentra actualmente.

_____.

Marque el tipo de gestión del centro donde trabaja.

- Municipal/Ayuntamiento Asociación Privado

¿Cuántos profesionales trabajan en dicho centro?

- 1 2 3 4 5 o más

¿Cuántos años lleva usted trabajando en dicho centro?

- 1 2 3 4 5 o más

Señale el número de niños que atiende.

- Número total
 Edad entre 0 2 años
 Edad entre 2 4 años
 Edad entre 4 6 años

¿Posee alguna otra formación de postgrado relacionada con atención temprana?

- Si No

ANEXO VI.

Cuestionario sociodemográfico para familias d Atención Temprana

Estimada familia:



UCAM
UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

Para rellenar este cuestionario tenga en cuenta:

Poner una cruz (x) en la casilla que corresponda y escribir cuando se le pida.

Contestar a todas las cuestiones que pueda.

El cuestionario debe ser cumplimentado por la persona que con mayor frecuencia lleve a su hijo al centro de atención temprana.

Toda información es confidencial en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

Para respetar el carácter anónimo y confidencial de los datos, la identificación de cada familia será a través de las iniciales del nombre y los apellidos junto a la fecha de nacimiento. Un ejemplo sería: María Martínez Meca con año de nacimiento 1985. Datos de identificación: MMM1985

Señale los datos de identificación:

_____.

Datos generales del niño

Fecha de nacimiento (día/mes/año) ____/____/____. Edad ____.

Sexo Niño Niña

Nacionalidad _____. Lugar de residencia _____.

Personas que viven en casa con su hijo.

- Padre Madre Hermano/s. ¿Cuántos? _____.
- Abuela materna Abuelo materno Abuela paterna
- Abuelo paterno Pareja Otros _____.

Persona considerada como cuidador principal

- Madre Padre Madre y padre
- Otro _____.

¿Está su hijo escolarizado? ¿Desde cuándo? (mes/año)

Si No _____/_____.

¿Tiene su hijo en estos momentos un diagnóstico?

Si No

Si la respuesta anterior es afirmativa, indique la fecha aproximada del diagnóstico (día/ mes/año).

____/_____/_____.

Indique el diagnóstico y/o especifique.

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Trastorno del espectro autista | <input type="checkbox"/> Discapacidad auditiva |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad intelectual | <input type="checkbox"/> Discapacidad visual |
| <input type="checkbox"/> Discapacidad motora | <input type="checkbox"/> Dificultades de aprendizaje |

Especificar otro _____.

Aproximadamente, ¿cuándo empezó a ser atendido en atención temprana? (día/ mes/año).

____/_____/_____.

Especifique el tiempo de asistencia a centros de atención temprana

Número de años ____ y meses _____.

Señale el número de centros de atención temprana a los que ha asistido su hijo.

1 2 3 4 5 o más

Indique si lo desea los motivos del cambio.

_____.

Indique el nombre del centro de atención temprana al que asiste su hijo actualmente.

_____.

Especifique el tiempo de asistencia a dicho centro de atención temprana.

Número de años ____ y meses _____.

Señale la intervención o tratamiento que recibe actualmente.

- Estimulación temprana Fisioterapia Psicomotricidad
 Logopedia Otro _____.

Además de recibir intervención en atención temprana ¿su hijo recibe atención por parte de otros profesionales externos?

No Si

Especificar: _____.

Estado civil:

- Casado o en pareja Soltero Separado/Divorciado Viudo

Nivel de estudios finalizados.

- Sin estudios EGB, ESO o Graduado Escolar BUP o Bachillerato
 Formación Profesional Grado Medio.

Especificar _____.

- Formación Profesional Grado Superior.

Especificar _____.

- Diplomado, Licenciado o Graduado.

Especificar _____.

- Otros _____.

¿Trabaja en estos momentos?

No - ¿Desde cuándo? (día/ mes/año) ____/_____/____.

Si - ¿Desde cuándo? (día/ mes/año) ____/_____/____.

¿Cuáles son sus ocupaciones?

- Jubilado.

Especifique edad de jubilación_____. Número de años ____ y meses _____.

- Invalidez.

Especifique tipo _____. Edad_____. Número de años ____ y meses _____.

- Desempleado En activo Estudiante Voluntario

- Otras.

Especificar _____.

Identificación de la madre

Fecha de nacimiento (día/mes/año) ____/____/____. Edad ____.

Nacionalidad _____.

Localidad/lugar de residencia _____.

Distancia en km desde su vivienda al centro de atención temprana.

0-10 km.

10-20 km.

Más de 20 km.

Estado civil:

Casado o en pareja

Soltero

Separado/Divorciado

Viudo

Nivel de estudios finalizados.

Sin estudios

EGB, ESO o Graduado Escolar

BUP o Bachillerato

Formación Profesional

Grado Medio.

Especificar _____.

Formación Profesional Grado Superior.

Especificar _____.

Diplomado, Licenciado o Graduado.

Especificar _____.

Otros _____.

¿Trabaja en estos momentos?

No - ¿Desde cuándo? (día/ mes/año) ___/___/___.

Si - ¿Desde cuándo? (día/ mes/año) ___/___/___.

¿Cuáles son sus ocupaciones?

Jubilado.

Especifique edad de jubilación_____. Número de años ___ y meses _____.

Invalidez.

Especifique tipo _____. Edad_____. Número de años ___ y meses _____.

Desempleado

En activo

Estudiante

Voluntariado

Otras.

Especificar _____.

Ingresos de la familia

Nivel de ingresos familiares:

Menos de 15.000 €

Entre 15.000 y 24.999 €

Entre 25.000 y 49.999 €

Más de 50.000 €

ANEXO VII.

Escala de evaluación *Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation* (Family FINESSE)

Family FINESSE/FINESSE Familia

Intervención con Familias en Entornos Naturales Escala de Evaluación de Servicios

R. A. McWilliam, 2015
Adaptación a España por R. Fernández & M. Cañadas, 2015

INTRUCCIONES PARA COMPLETAR LA ESCALA

A continuación, se encontrará un total de diecinueve cuestiones relacionadas todas ellas con los servicios de atención temprana. En cada cuestión podrá observar una línea de puntuación en la parte superior donde puede leer "Experiencia Típica" donde deberá redondear el número que más se ajuste a los servicios de atención temprana que están recibiendo actualmente, de igual modo, en la parte inferior de la cuestión podrán encontrar otra línea de puntuación donde puede leer "Experiencia Ideal" donde deberá rodear el número que más se ajuste a los servicios que le gustaría recibir o los que considere serían los más óptimos para su familia.

1. ¿Cómo te describen los profesionales la Atención Temprana?

Experiencia típica	1	2	3	4	5	6	7
			Servicios en los que los profesionales hacen terapias a nuestro hijo y nos dan pautas para hacer en casa.		Servicios que ofrecen apoyo a la familia, incluido el emocional y la información, además los profesionales hacen terapias a nuestro hijo y nos dan pautas para hacer en casa.		Apoyan a la familia, incluyendo el apoyo emocional y la información para que puedan favorecer el desarrollo adecuado del niño (dentro de sus rutinas diarias).
Experiencia ideal	1	2	3	4	5	6	7

2. Apoyos y/o Recursos

Experiencia típica	1	2	3	4	5	6	7
	Los profesionales no nos han preguntado sobre nuestra familia extensa, amigos o vecinos, como tampoco sobre otros profesionales que estén trabajando con nosotros.		Los profesionales nos han preguntado si hay otros profesionales trabajando con nosotros pero no sobre nuestra familia extensa, amigos o vecinos.		Los profesionales han ido conociendo poco a poco a nuestra familia extensa, amigos y vecinos, así como también a otros profesionales que trabajan con nosotros.		Desde el principio, los profesionales nos preguntaron sobre nuestra familia extensa, amigos y vecinos, así como también sobre otros profesionales que trabajan con nosotros.
Experiencia ideal	1	2	3	4	5	6	7

3. Evaluación del niño

Experiencia típica	1	2	3	4	5	6	7
	Los profesionales pasan alguna/s escala/s para conocer el desarrollo de mi hijo.		Los profesionales realizan escala/s de desarrollo a mi hijo y además nos hacen algunas preguntas al respecto.		Los profesionales me pasan un cuestionario escrito para averiguar cómo participa mi hijo en sus rutinas diarias.		Los profesionales nos entrevistan, para conocer cómo participa mi hijo en sus rutinas diarias.
Experiencia ideal	1	2	3	4	5	6	7

4. Prioridades de la familia

Experiencia típica	1	2	3	4	5	6	7
	Los profesionales no se han interesado por las prioridades de intervención o tratamiento que tenemos para que las cosas en nuestra familia funcionen como deseamos.		Los profesionales se van interesando poco a poco por algunas de las prioridades que tenemos de intervención o tratamiento, para que las cosas en nuestra familia funcionen como deseamos.		Los profesionales nos pasan un cuestionario para averiguar qué prioridades de intervención tenemos, para que las cosas en nuestra familia funcionen como deseamos.		Los profesionales nos entrevistan para conocer nuestras prioridades en la intervención, para que las cosas en nuestra familia funcionen como deseamos.
Experiencia ideal	1	2	3	4	5	6	7

5. Calidad de vida de la familia

<i>Experiencia típica</i>	1	2	3	4	5	6	7
	El servicio de Atención Temprana no conoce nada acerca de mi calidad de vida familiar.		El servicio de Atención Temprana conoce un poco sobre la calidad de vida de mi familia.		El servicio de Atención Temprana habla sobre la calidad de vida de mi familia pero no lo evalúa de forma continua.		El servicio de Atención Temprana evalúa la calidad de vida de mi familia continuamente y parece tener en cuenta los resultados.
<i>Experiencia ideal</i>	1	2	3	4	5	6	7

6a. Objetivos suficientes en la intervención (SI TIENE MÁS DE 12 RELLENE EL ÍTEM 6B)

<i>Experiencia típica</i>	1	2	3	4	5	6	7
	Tenemos de 1-3 objetivos.		Tenemos de 3-5 objetivos.		Tenemos de 6-9 objetivos.		Tenemos de 10-12 objetivos.
<i>Experiencia ideal</i>	1	2	3	4	5	6	7

6b. Un número razonable de objetivos en la intervención (SI TIENE MENOS DE 13 EMPLEAR EL ÍTEM 6A)

<i>Experiencia típica</i>	1	2	3	4	5	6	7
	Tenemos más de 30 objetivos.		Tenemos de 21-30 objetivos.		Tenemos de 13-20 objetivos.		Tenemos de 10-12 objetivos.
<i>Experiencia ideal</i>	1	2	3	4	5	6	7

7. Funcionalidad de los objetivos/resultados

<i>Experiencia típica</i>	1	2	3	4	5	6	7
	Los objetivos están redactados de forma muy técnica y no entiendo exactamente que quieren decir en relación al cambio que hará mi hijo.		Entiendo los objetivos y sé que harán que mi hijo haga cosas , pero no sé si notaré un cambio en su participación en las rutinas diarias.		Los objetivos harán que mi hijo participe más en las rutinas diarias, pero no se tiene en cuenta la participación de la familia para lograrlo.		Los objetivos harán que mi hijo participe más en las rutinas diarias con la colaboración de los adultos de la familia.
<i>Experiencia ideal</i>	1	2	3	4	5	6	7

9. Durante la visita...

Experiencia típica						
1	2	3	4	5	6	7
El profesional trabaja con mi hijo, mientras que yo estoy en otra sala.		El profesional trabaja con mi hijo, mientras yo observo.		El profesional trabaja con mi hijo e intenta involucrarme en la sesión.		El profesional habla conmigo sobre mis prioridades y, si es necesario, me muestra cosas que puedo hacer con mi hijo.
1	2	3	4	5	6	7

Experiencia ideal

10. Cómo trabaja conmigo el profesional de referencia (con el que se reúne habitualmente)

Experiencia típica						
1	2	3	4	5	6	7
Me cuenta, qué está haciendo con mi hijo.		Me explica qué necesito hacer con mi hijo.		Me sugiere qué hacer para conseguir nuestras prioridades.		Me hace preguntas, hasta que juntos, concretamos en las sesiones qué hacer para conseguir nuestras prioridades.
1	2	3	4	5	6	7

Experiencia ideal

11. Las habilidades de mi hijo: cuándo y dónde

Experiencia típica						
1	2	3	4	5	6	7
El profesional me habla sobre habilidades en general que trabajan y mi hijo hace en la sesión.		El profesional me habla sobre las habilidades que trabajan en sesión, dándome algunos ejemplos de cómo podría aplicarlas en su día a día.		El profesional me habla sobre las habilidades que mi hijo puede potenciar con numerosos ejemplos , y sobre cómo podría aplicarlas en su día a día.		El profesional me habla siempre sobre las habilidades que mi hijo puede fomentar en cada contexto de su día a día y en sus actividades diarias.
1	2	3	4	5	6	7

Experiencia ideal

12. El profesional y la crianza de los hijos

Experiencia típica						
1	2	3	4	5	6	7
El profesional me habla sólo de las habilidades que mi hijo tiene o no tiene.		El profesional a veces me comenta la importancia de 1 o 2 de las siguientes cuestiones: (a) hablar con mi hijo, (b) leer con mi hijo, (c) jugar con mi hijo, (d) enseñar a mi hijo, incluso cómo comportarse.		El profesional a veces me comenta la importancia de todas las cuestiones siguientes : (a) hablar con mi hijo, (b) leer con mi hijo, (c) jugar con mi hijo, (d) enseñar a mi hijo, incluso cómo comportarse.		El profesional me comenta a menudo la importancia de todas las cuestiones siguientes : (a) hablar con mi hijo, (b) leer con mi hijo, (c) jugar con mi hijo, (d) enseñar a mi hijo, incluso cómo comportarse.
1	2	3	4	5	6	7

Experiencia ideal

13. Visita al aula de educación infantil o preescolar (CONTESTA ESTE ÍTEM SÓLO SI TU HIJO ESTÁ DENTRO DE UN CENTRO DE EDUCACIÓN INFANTIL O PREESCOLAR)

Experiencia típica

1	2	3	4	5	6	7
El terapeuta de atención temprana nunca visita el aula de educación infantil o preescolar.		El terapeuta de atención temprana visita a mi hijo en su aula de educación infantil o preescolar y trabaja con él fuera de la clase.		El terapeuta de atención temprana visita a mi hijo en su aula de educación infantil o preescolar y trabaja directamente con él en la clase.		El terapeuta de atención temprana visita a mi hijo en su aula de educación infantil o preescolar y trabaja con la maestra/o o educadores para que fomenten habilidades en el niño entre visita y visita.

Experiencia ideal

14. Elegir los objetivos/resultados para el plan de intervención

Experiencia típica

1	2	3	4	5	6	7
Sólo los profesionales eligen qué objetivos a trabajar tras la evaluación de mi hijo.		Los profesionales eligen los objetivos a trabajar con mi hijo, y nosotros (los miembros de la familia) elegimos los objetivos familiares.		Sólo los miembros de la familia eligen qué objetivos trabajar tras haber preguntado sobre nuestras mayores preocupaciones , sin una entrevista en profundidad sobre nuestras rutinas diarias.		Sólo los miembros de la familia elegimos qué objetivos trabajar tras haber realizado una entrevista en profundidad sobre nuestras rutinas diarias.

Experiencia ideal

15. Localización de la atención temprana

Experiencia típica

1	2	3	4	5	6	7
Los profesionales del servicio, sólo nos ven en la clínica, gabinete u hospital.		Los profesionales del servicio sólo nos ven en la clínica, gabinete u hospital, aunque también han realizado una visita al domicilio o colegio.		Los profesionales del servicio nos ven en clínica, gabinete u hospital y atienden a mi hijo en su centro preescolar o escolar, pero no hacen visita domiciliaria.		Los profesionales del servicio nos atienden en casa o en espacios de mi comunidad , incluido atienden a mi hijo en el centro escolar o preescolar.

Experiencia ideal

16. Cuando se dan las intervenciones

Experiencia típica

1	2	3	4	5	6	7
El profesional se centra sólo en lo que el niño hace durante la visita.		El profesional se centra en lo que el niño hace durante la visita, aunque me da ideas para hacer cosas similares durante la semana.		El profesional se centra en qué puedo hacer con mi hijo y mi familia durante la semana cuando el profesional no esté.		El profesional se asegura de que tengo todas las herramientas y conocimientos para ayudar a que mi hijo aprenda cuando el profesional no esta aquí.

Experiencia ideal

17. El profesional principal que trabaja con nosotros (SI NO PUEDES IDENTIFICAR EL PROFESIONAL "PRINCIPAL" NO RESPONDA A ESTE ÍTEM)

Experiencia típica

1	2	3	4	5	6	7
El profesional principal trabaja con nosotros ayudándonos sólo en una área del desarrollo infantil (P.ej.: sólo lenguaje, sólo a nivel motor, sólo a nivel sensorial.)		El profesional principal trabaja con nosotros ayudándonos en más de una área del desarrollo infantil pero sólo en aquellas en las que mi hijo encuentra dificultades.		El profesional principal trabaja con nosotros ayudándonos en todas las áreas del desarrollo infantil pero no tiene en cuenta las necesidades y prioridades de la familia.		El profesional principal trabaja con nosotros todas las áreas del desarrollo infantil y tiene en cuenta las necesidades y prioridades de la familia.
1	2	3	4	5	6	7

Experiencia ideal

18. Seguimiento del progreso

Experiencia típica

1	2	3	4	5	6	7
El profesional me informa una vez al año o menos qué resultados ha obtenido mi hijo en su evaluación.		El profesional me informa una vez al año o menos cómo está progresando mi hijo.		El profesional habla conmigo frecuentemente sobre el progreso que él ve en mi hijo.		El profesional trata conmigo frecuentemente el progreso que tanto él como yo vemos en mi hijo.
1	2	3	4	5	6	7

Experiencia ideal

19. Las necesidades del niño y la familia

Experiencia típica

1	2	3	4	5	6	7
Nuestro plan de intervención sólo contempla los objetivos para el niño.		Nuestro plan de intervención contempla objetivos para mi hijo y 1 o más que involucran a los padres.		Nuestro plan de intervención contempla los objetivos para el niño y al menos 1 objetivo de la familia relacionado con el niño.		Nuestro plan de intervención contempla objetivos para el niño y al menos 1 relacionado con nuestras prioridades familiares (p.ej., la vivienda, la educación para adultos, entretenimiento, descanso/respiro).
1	2	3	4	5	6	7

Experiencia ideal

ANEXO VIII.

Escala de evaluación profesional *Families in Natural Environments Scale of Service Evaluation (FINESSE-II)*

FINESSE II

R.A. McWilliam (2011)

Families in Natural Environments
Scale of Service Evaluation.

Adaptación experimental.

Traducido por Pau García Grau (2013)

Evaluación de la intervención con las familias y en entornos naturales.

Este cuestionario consta de **19 ítems**. Trata de evaluar la actuación del profesional de AT con las familias, cuál es la práctica que considera **ideal** y que en su opinión se debería realizar.

Así pues, permite a los profesionales autoevaluar su ejercicio profesional y al mismo tiempo posibilita plasmar sus opiniones y deseos de cambio.

Instrucciones

Antes de contestar, por favor, **lea todas las opciones** descritas de cada ítem.

Hay dos escalas que oscilan del 1 al 7, en la primera que aparece justo **arriba de cada descriptor** tiene que hacer un círculo en la puntuación que mejor represente su **práctica habitual**, y en la segunda escala que aparece **debajo de los descriptores** tiene que hacer un círculo en la puntuación que representa la práctica que se considera que se debería realizar (**práctica ideal**).

1. Descripción escrita de los programas (folletos, documentos, trípticos, etc)

Práctica Habitual

1	2	3	4	5	6	7
La documentación recibida sólo describe como terapia la intervención dirigida al niño.		La documentación recibida enfatisa como terapia los servicios dirigidos al niño		La documentación recibida menciona los apoyos emocionales, materiales y de información a las familias.		La documentación recibida enfatisa en los apoyos emocionales, materiales y de información a las familias.

Práctica Ideal

Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?

- a) Poca formación sobre el modelo. c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.
 b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización. d) Otros (especificar):

2. La primera Llamada.

Práctica Habitual

1	2	3	4	5	6	7
La persona que atiende la llamada describe el servicio únicamente en términos de terapia o intervención centrada en los niños.		La persona que atiende la primera llamada describe el servicio principalmente en términos de intervención para los niños.		La persona que atiende la primera llamada describe el servicio principalmente en términos de intervención para los niños y menciona la atención a las familias		La persona que atiende la primera llamada describe el programa principalmente en términos de apoyo a las familias

Práctica Ideal

Si existe discrepancia entre Habitual e Ideal, por qué?

- a) Poca formación sobre el modelo. c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.
 b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización. d) Otros (especificar):

3. Acogida.

Práctica Habitual

1	2	3	4	5	6	7
No se usa un método sistemático que determina los recursos de la familia		Se pregunta a la familia sus preocupaciones, prioridades y recursos que tiene.		Hay una conversación con la familia para conocer sus recursos		Se lleva a cabo una ecomapa ^{*1} que determina quien vive con el niño y los recursos tanto informales como formales

Práctica Ideal

Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?

- a) Poca formación sobre el modelo. c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.
 b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización. d) Otros (especificar):

4. Apoyos

Práctica Habitual

1	2	3	4	5	6	7
Los únicos apoyos identificados en el desarrollo del Plan Individualizado de Apoyo Familiar son los cuidadores principales y los servicios recibidos		Se determinan los apoyos formales e informales sin indicar el nivel de apoyo que implican.		Se utiliza un cuestionario oral o escrito para determinar los apoyos de la familia indicando el nivel de apoyo que implican		Se usa un ecomapa para determinar los miembros de la familia extensa, amigos, vecinos, apoyos religiosos, profesionales y financieros, indicando el grado de apoyo que recibe de cada uno de ellos

Práctica Ideal

Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?

- a) Poca formación sobre el modelo. c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.
 b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización. d) Otros (especificar):

¹ Ecomapa: Representación gráfica de la familia nuclear rpde3ada de los apoyos formales (servicios)e informales (amigos, familia...)

5. Evaluación de las necesidades

Práctica Habitual						
1	2	3	4	5	6	7
Casi nunca se evalúan las necesidades. Normalmente se utilizan resultados de test para planificar las intervenciones.		Además de los test estandarizados, se utilizan otras evaluaciones formales para planificar las intervenciones.		En la evaluación se tienen en cuenta las rutinas diarias, pero la evaluación se organiza por áreas del desarrollo .		Además de los test estandarizados, se utilizan métodos informales para evaluar la participación e implicación, autonomía y relaciones sociales en las rutinas diarias del niño.
1	2	3	4	5	6	7
Práctica Ideal						
Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?						
a) Poca formación sobre el modelo.		b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización.		c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.		d) Otros (especificar):

6. Necesidades de la familia

Práctica Habitual						
1	2	3	4	5	6	7
A las familias se les pregunta cuáles son sus necesidades.		Las familias rellenan un cuestionario sobre sus necesidades.		Se identifica el grado de necesidad de las familias de modo informal , pero no se les pregunta sobre sus necesidades y deseos de algún cambio en sus vidas.		Se identifica el grado de necesidad de las familias principalmente a través de conversaciones semi-estructuradas o informales sobre sus rutinas diarias, así como con preguntas directas sobre sus necesidades y deseos de cambio en sus vidas.
1	2	3	4	5	6	7
Práctica Ideal						
Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?						
a) Poca formación sobre el modelo.		b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización.		c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.		d) Otros (especificar):

7. Satisfacción con las rutinas de la casa.

Práctica Habitual						
1	2	3	4	5	6	7
Para planificar las intervenciones, no se les pregunta a las familias sobre su satisfacción con sus rutinas diarias.		Los profesionales interpretan/deciden Cuales son las rutinas que funcionan bien en la familia		Se les pregunta a las familias sobre su satisfacción con las rutinas diarias pero no se les pide que la puntúen o valoren.		Se les pide a las familias que valoraen su satisfacción con cada rutina en una escala del 1 (negativa) a 5 (positiva)
1	2	3	4	5	6	7
Práctica Ideal						
Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?						
a) Poca formación sobre el modelo.		b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización.		c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.		d) Otros (especificar):

8. Objetivos/resultados individualizados

Práctica Habitual						
1	2	3	4	5	6	7
Casi todos los planes plantean solamente objetivos centrados en el niño sin especificar la participación ni objetivos a nivel de las familias		Los planes plantean objetivos centrados en el niño sin especificar la participación ni objetivos de las familias		Los planes tienen menos de 6 objetivos basados en la participación e implicación del niño , y otros centrados en la familia.		Los planes tienen de 6-12 objetivos , basados en el niño y otros objetivos centrados en la familia.
1	2	3	4	5	6	7
Práctica Ideal						
Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?						
a) Poca formación sobre el modelo.		b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización.		c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.		d) Otros (especificar):

9. Especificidad de los objetivos

Práctica Habitual	1	2	3	4	5	6	7
En los objetivos del niño no se especifica la conducta , sino solo el área de desarrollo. (Ej: Pablo se comunicará).			Los objetivos del niño especifican la conducta , pero no los criterios para su adquisición y generalización o el periodo de tiempo en el que debe lograrse esa conducta.		Los objetivos del niño especifican la conducta y los criterios para su adquisición , pero no para la generalización o el periodo de tiempo en el que debe lograrse los objetivos.		Los objetivos del niño especifican la conducta, los criterios para su adquisición y generalización, y la temporalización
Práctica Ideal	1	2	3	4	5	6	7
Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?							
a) Poca formación sobre el modelo.		b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización.		c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.		d) Otros (especificar):	

10. Decisiones del servicio

Práctica Habitual	1	2	3	4	5	6	7
Los servicios se deciden en función del diagnóstico o de las dificultades del niño.			Los servicios se deciden en función de los objetivos , asignando los profesionales en función del área del desarrollo de los mismos.		Los servicios se deciden empezando con un profesional de referencia y se van sumando otros miembros del equipo, ya que todos los Planes Individualizados de apoyo Familiar tienen un equipo de múltiples profesionales.		Los servicios se deciden con un profesional de referencia y luego, tras establecer los objetivos, se respalda con los profesionales necesarios para llevar a cabo su intervención.
Práctica Ideal	1	2	3	4	5	6	7
Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?							
a) Poca formación sobre el modelo.		b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización.		c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.		d) Otros (especificar):	

11. Equipo Transdisciplinar.

Práctica Habitual	1	2	3	4	5	6	7
Uno o dos profesionales (service providers) trabajan con la familia en diferentes visitas y con escasa comunicación entre ellos.			Dos o más profesionales trabajan con la familia en diferentes momentos y se comunican entre ellos .		Un profesional tiene más contacto con la familia , pero otros hacen visitas aisladas/puntuales .		Un profesional de referencia trabaja con la familia, con el asesoramiento de otros profesionales de otras disciplinas si fuera necesario.
Práctica Ideal	1	2	3	4	5	6	7
Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?							
a) Poca formación sobre el modelo.		b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización.		c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.		d) Otros (especificar):	

12. Visitas Domiciliarias. (escriba NO si no es aplicable).

Práctica Habitual	1	2	3	4	5	6	7
Las visitas consisten principalmente en la intervención con el niño por parte del profesional.			Las visitas consisten principalmente en demostrar las técnicas a las familias, que solo observan.		Las visitas consisten principalmente en asesorar a la familia sobre las habilidades funcionales del niño, pero sin centrarse en las necesidades de la familia.		Las visitas consisten principalmente en asesorar a la familia sobre las habilidades funcionales del niño, se centran en satisfacer las necesidades de la familia.
Práctica Ideal	1	2	3	4	5	6	7
Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?							
a) Poca formación sobre el modelo.		b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización.		c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.		d) Otros (especificar):	

13. Planificación de las visitas domiciliarias

Práctica Habitual						
1	2	3	4	5	6	7
La planificación de visitas es el listado de actividades que lleva el profesional para trabajar con el niño.		La planificación de visitas es la combinación de actividades del profesional con el niño y del diálogo con la familia.		La planificación de visitas está casi exclusivamente determinada por los objetivos del Plan Individualizado de Apoyo Familiar.		La planificación de visitas consiste en objetivos funcionales, pero la familia puede ajustar estos objetivos.
1	2	3	4	5	6	7

Práctica Ideal

Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?

a) Poca formación sobre el modelo. c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.
b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización. d) Otros (especificar):

14. Asesoramiento familiar

Práctica Habitual						
1	2	3	4	5	6	7
El profesional determina cuales son las necesidades la familia, le dice lo que deben hacer, y evalúa el éxito de la familia en llevar a cabo la intervención.		El profesional hace sugerencias sobre necesidades identificadas por el mismo.		El profesional hace sugerencias sobre las necesidades identificadas por la familia, sin mucha participación por parte de ésta.		Juntos , el profesional y la familia aportan información sobre necesidades, intervenciones potenciales y sobre el éxito de las intervenciones que se han intentado previamente.
1	2	3	4	5	6	7

Práctica Ideal

Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?

a) Poca formación sobre el modelo. c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.
b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización. d) Otros (especificar):

15. Diálogo con la familia

Práctica Habitual						
1	2	3	4	5	6	7
El desarrollo de las intervenciones el profesional dice a la familia lo que debe intentar.		El desarrollo de las intervenciones consiste en que el profesional hace sugerencias a la familia.		El desarrollo de las intervenciones consiste en que el profesional hace sugerencias a la familia y les invita a participar.		El desarrollo de las intervenciones consiste principalmente en formular preguntas a la familia, como: ¿Han intentado...?
1	2	3	4	5	6	7

Práctica Ideal

Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?

a) Poca formación sobre el modelo. c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.
b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización. d) Otros (especificar):

16. Demostraciones a los cuidadores

Práctica Habitual						
1	2	3	4	5	6	7
El profesional trabaja con el niño para demostrar a la familia el procedimiento sin apenas explicación .		El profesional trabaja con el niño para demostrar al cuidador principal, explicándole lo que está haciendo.		Las demonstraciones se acompañan de diálogo y debate entre profesional y cuidador principal, pero no va precedida de conversaciones sobre esa habilidad.		Las demonstraciones de la intervención ocurren después de la conversación sobre la implementación en las rutinas diarias, y son discutidas y acordadas entre el profesional y el cuidador principal .
1	2	3	4	5	6	7

Práctica Ideal

Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?

a) Poca formación sobre el modelo. c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.
b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización. d) Otros (especificar):

17. Visitas a centros educativos

Práctica Habitual						
1	2	3	4	5	6	7
El profesional trabaja directamente sobre las habilidades del niño que pueden o no ser relevantes para las rutinas de clase.		El profesional trabaja directamente sobre las habilidades del niño, ajustándose a las rutinas del aula , pero pasa poco tiempo dialogando con educadores y maestros.		El profesional dialoga con los profesionales del centro educativo sobre intervenciones que se ajustan dentro de las rutinas diarias del aula, pero con muy poca demostración.		El profesional dialoga con los profesionales del centro educativo sobre intervenciones que se ajustan dentro de las rutinas diarias del aula, usando la demostración cuando es necesario.
1	2	3	4	5	6	7
Práctica Ideal						
Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?						
a) Poca formación sobre el modelo.		b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización.		c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.		d) Otros (especificar):

18. Trabajo con las Familias

Práctica Habitual						
1	2	3	4	5	6	7
Los profesionales son amigables y respetuosos pero les dan apoyo en el proceso de toma de decisiones sobre su hijo , de cómo cubrir sus necesidades o de darles un rol en la aplicación del programa.		Los profesionales son amigables y respetuosos y se apoya la decisión sobre su hijo, pero no atiende a sus necesidades o se les da un papel en la administración del programa.		Los profesionales son amigables y respetuosos y se apoya la decisión sobre su hijo, se atiende a sus necesidades, pero no se les da un papel en la administración del programa.		Los profesionales son amigables y respetuosos y se apoya la decisión sobre su hijo se atiende a sus necesidades, y se les da un papel en la administración del programa.
1	2	3	4	5	6	7
Práctica Ideal						
Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?						
a) Poca formación sobre el modelo.		b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización.		c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.		d) Otros (especificar):

19. Enfoque de la Intervención y Evaluación del niño

Práctica Habitual						
1	2	3	4	5	6	7
El enfoque de la valoración se centra en las habilidades del niño, que aparecen enumeradas en una escala de desarrollo estandarizadas o en el currículum.		Se centra en el rendimiento de habilidades funcionales del niño, enumeradas en una escala estandarizada de desarrollo o en el currículum.		Se centra en cómo se involucra el niño, en su autonomía y en sus relaciones sociales , pero no necesariamente en rutinas diarias.		El centro de la evaluación e intervención se centra en cómo se involucra el niño, autonomía y relaciones sociales en las rutinas diarias.
1	2	3	4	5	6	7
Práctica Ideal						
Si existe discrepancia entre la práctica habitual e ideal, por qué?						
a) Poca formación sobre el modelo.		b) Falta de libertad para tomar decisiones en mi organización.		c) Por Normativa Legislativa que regula los requisitos del centro.		d) Otros (especificar):

ANEXO IX.

Escala de evaluación *Families in Early Intervention Quality of Life* (FEIQoL).

**CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS EN ATENCIÓN
TEMPRANA**

**FAMILIES IN EARLY INTERVENTION QUALITY OF LIFE
(FEIQoL)**

Edad niño/a (meses):

Ciudad:

Fecha:

Centro Atención Temprana:

Por favor, califique los siguientes aspectos de su vida como "Inadecuado, Parcialmente Adecuado, Adecuado, Muy adecuado o Excelente". Conteste todas las preguntas rodeando con un círculo el número en cada caso. "Familia" generalmente se refiere a las personas que viven con el niño/niña, pero usted puede definirlo como tenga sentido para usted y su familia. Deje en blanco la respuesta que no sea aplicable.	Inadecuado	Parcialmente Adecuado	Adecuado	Muy adecuado	Excelente
1. Capacidad de nuestra familia para resolver los problemas de manera conjunta. ^{1(a,b)}	1	2	3	4	5
2. La comunicación dentro de nuestra familia. ^{1(b,c)}	1	2	3	4	5
3. Relación de nuestra familia con la familia extensa es: ^{1(a)}	1	2	3	4	5
4. La información que tenemos sobre la condición, las limitaciones y características de nuestro hijo/hija o sobre su discapacidad es: ^{2(b,d)}	1	2	3	4	5
5. Información que tiene nuestra familia sobre el desarrollo infantil es: ^{2(b,c)}	1	2	3	4	5
6. La información que tiene nuestra familia sobre recursos disponibles, incluidos los servicios es: ^{2(b,c)}	1	2	3	4	5

Numeración en los ítems indica los factores: ¹Relaciones Familiares, ²Acceso a Información y Servicios,

³Funcionamiento del Niño.

^(a) Jackson & Turnbull (2004)

^(b) Hind & Davis (1999)

^(c) McWilliam, (in press)

Revisado a partir de validación preliminar en población española García-Grau, P., McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G., & Grau-Sevilla, M. D. (2017). Factor Structure and Internal Consistency of a Spanish Version of the Family Quality of Life (FaQoL). *Applied Research in Quality of Life*. Advance online publication, doi 10.1007/s11482-017-9530-y

	Inadecuado	Parcialmente Adecuado	Adecuado	Muy adecuado	Excelente
7. La información que tiene nuestra familia sobre qué hacer con nuestro niño/niña es ^{2, (a,c)} :	1	2	3	4	5
8. Los apoyos externos que tiene nuestra familia, como amigos y otros, son ^{1, (a)} :	1	2	3	4	5
9. Las relaciones de la familia con otras personas son ^{1, (a)} :	1	2	3	4	5
10. El contacto de la familia con asociaciones relacionadas con las necesidades específicas del niño es ² :	1	2	3	4	5
11. La capacidad de la familia para hacer frente a los gastos son ^{2, (a)} :	1	2	3	4	5
12. El acceso de nuestra familia a asistencia médica es ^{2, (a)} :	1	2	3	4	5
13. El conocimiento de nuestra familia sobre la forma en que aprenden los niños como el nuestro es ^{2, (a)} :	1	2	3	4	5
14. El conocimiento de nuestra familia sobre cómo se crían los niños es ^{2, (a)} :	1	2	3	4	5
15. El conocimiento de nuestra familia sobre qué hacer cuando nuestro hijo presenta comportamientos o conductas difíciles es ² :	1	2	3	4	5
16. El tiempo de la familia para estar con el niño es ^{1, (a)} :	1	2	3	4	5
17. El acceso de nuestra familia a servicios para el niño es ^{2, (a)} :	1	2	3	4	5
18. El apoyo que recibe nuestra familia para que nuestro hijo pueda hacer amigos es ^{2, (a)} :	1	2	3	4	5
19. La participación de nuestra familia en eventos en la comunidad, incluidas las excursiones/salidas... es ^{1, (a,b)} :	1	2	3	4	5
20. La salud de nuestra familia es ^{1, (b)} :	1	2	3	4	5
21. La satisfacción de los adultos de la familia con el empleo es ^{1, (b)} :	1	2	3	4	5
22. El tiempo en nuestra familia para estar de tú a tú con cada uno de nuestros hijos es ¹ :	1	2	3	4	5
23. El grado de acuerdo entre los miembros adultos de la familia en lo referente a cómo criar a los niños es ¹ :	1	2	3	4	5
Por favor, califique los siguientes aspectos del funcionamiento de su hijo como: Inadecuado, Parcialmente Adecuado, Adecuada, Muy adecuado o Excelente	Inadecuado	Parcialmente Adecuado	Adecuada	Muy adecuado	Excelente
24. La comprensión de nuestro hijo sobre lo que se le dice es ^{3, (b,c)} :	1	2	3	4	5
25. Nuestro hijo se expresa de forma... ^{3 (b,c)}	1	2	3	4	5
26. Nuestro hijo se comporta con los adultos de forma... ^{3 (b,c,e)}	1	2	3	4	5
27. Nuestro hijo se lleva bien con otros niños. ^{3 (b,c,d)}	1	2	3	4	5
28. La habilidad de nuestro hijo para llevarse bien con su hermano es ² :	1	2	3	4	5

	Inadecuado	Parcialmente Adecuado	Adecuada	Muy adecuado	Excelente
29. La participación de nuestro hijo en las rutinas de casa. ^{3(c)}	1	2	3	4	5
30. La habilidad de nuestro hijo para participar adecuadamente en recados rutinarios (dentista, médico, supermercado, peluquería, etc.) es: ³	1	2	3	4	5
31. La habilidad de nuestro hijo para participar adecuadamente en excursiones o salidas (zoo, cine, biblioteca, etc) es: ³	1	2	3	4	5
32. La participación de nuestro hijo en la escuela es: ^{3(c)}	1	2	3	4	5
33. El juego de nuestro hijo con juguetes u objetos es: ^{3(c)}	1	2	3	4	5
34. El comportamiento de mi hijo es: ^{3(b,c,d)}	1	2	3	4	5
35. La facilidad con la que nuestro hijo de dormirse y permanecer dormido es: ³	1	2	3	4	5
36. La autonomía de nuestro hijo es: ^{3(c)}	1	2	3	4	5
37. La salud de nuestro hijo es: ^{3(b,c)}	1	2	3	4	5
38. Teniendo en cuenta la situación global de su familia ahora, describiría su vida familiar como: ^{1,(e)}	1	2	3	4	5
39. Teniendo en cuenta la situación global de su hijo ahora, la describiría como: ^{3(dz)}	1	2	3	4	5

^(d) Bess, Dodd-Murphy, & Parker (1998)

^(e) NEILS

¹ Relaciones familiares; ² Acceso a información y servicios; ³ Funcionamiento del niño.

*García-Grau, P., McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G., & Grau-Sevilla, M. D. (2017). Factor Structure and Internal Consistency of a Spanish Version of the Family Quality of Life (FaQoL). *Applied Research in Quality of Life*. Advance online publication, doi 10.1007/s11482-017-9530-y

