



**Universitat**  
de les Illes Balears

# **Model centrat en la Família i els Entorns Naturals en Atenció Primerenca: una anàlisi teòrica**

ANTÒNIA ALZAMORA BOTELLES

**Memòria del Treball de Fi de Màster**

Màster Universitari d'Educació Inclusiva

de la

UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS

2018/2019

14/06/2019

*Sebastià Verger*

## ÍNDEX

|   |    |
|---|----|
| RESUM/ABSTRACT.....   | 2  |
| 1. INTRODUCCIÓ.....   | 4  |
| 2. METODOLOGIA.....   | 7  |
| 3. L'ATENCIÓ PRIMERENCA.....                                    | 10 |
| 3.1.  Introducció   |    |
| 3.2.  Concepte d'atenció primerenca                             |    |
| 3.3.  Història i evolució de l'atenció primerenca               |    |
| 3.4.  Situació actual a Europa, Espanya i a les Illes Balears   |    |
| 3.5.  Síntesi   |    |
| 4. MODEL CENTRAT EN LA FAMÍLIA I ELS ENTORNS NATURALS.....      | 32 |
| 4.1.  Introducció   |    |
| 4.2.  Conceptualització del model centrat en la família         |    |
| 4.3.  Components d'un model d'intervenció centrat en la família |    |
| 4.4.  Model d'intervenció de McWilliam                          |    |
| 4.5.  Programes individuals de suport a la família (PIAF)       |    |
| 4.6.  Síntesi   |    |
| 5. DISCUSSIÓ.....   | 48 |
| 6. CONCLUSIÓ.....   | 52 |
| 7. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....                             | 56 |
| 8. ANNEX.....   | 63 |

## RESUM

L'augment de polítiques familiars i l'alta implicació de les famílies en els serveis d'atenció a la infància, ha propiciat la implantació d'un nou model en el qual els professionals reconeixen les fortaleses de les famílies, convidant-les a participar de forma activa durant tot el procés. Aleshores, en el present treball es tracta de fer una recerca bibliogràfica a partir de diferents fonts i bases de dades per explicar alguns conceptes i continguts relacionats amb l'Atenció Primerenca (AP). En aquest s'analitza la història i l'evolució de l'AP, s'identifiquen els elements més significatius del Model centrat en la Família i els Entorns Naturals i finalment, s'aprofita per conèixer l'aportació que en fa McWilliam sobre aquest mètode d'intervenció. El model es defineix per la col·laboració i participació equitativa entre professionals i família, utilitzant les habilitats, experiència i coneixements d'ambdós. Per tant, estem parlant d'una intervenció on l'objectiu és enfortir el funcionament familiar. Les evidències indiquen que les pràctiques centrades en la família obtenen millors resultats tant per pares com infants, així doncs són les més demandades per complir les expectatives de les famílies incidint directament en la millora de la qualitat de vida familiar.

**Paraules clau:** Atenció Primerenca, intervenció, família, entorn naturals, empowerment.

## ABSTRACT

The increase in family policies and the high involvement of families in childcare services has led to the implantation of a new model in which professionals recognise the strengths of families, inviting them to participate actively throughout the process. On that account, this paper attempts to do a bibliographic research from different sources and databases to explain some concepts and contents related to Early Attention (EA). In this dissertation, the history and evolution of the EA is analysed, the most significant elements of the family-centered model and the Natural Environments are identified, and finally, it is used to know the contribution of McWilliam in this method of intervention. This model is defined by the collaboration and equitable participation of professionals and family, using the

abilities, experience and knowledge of both. Therefore, we are talking about an intervention where the objective is to strengthen family functioning, empowerment. Evidence indicates that family-centered practices get better results for both parents and children, and thus, they are the most demanded to meet families' expectations, with direct impact on improving the quality of family life.

**Keywords:** Early attention, intervention, family, natural environment, empowerment.

## 1. INTRODUCCIÓ

L'elecció del tema del treball d'investigació sorgeix de l'interès per investigar sobre el Model centrat en la Família i els Entorns Naturals a l'Atenció Primerenca.

La implantació progressiva d'aquest mètode d'intervenció en els diferents centres que ofereixen el servei a infants de 0 a 6 anys és de cada vegada més evident. Per això, em va sorgir l'interès d'investigar més profundament sobre aquest tema.

Durant les darreres dècades, s'ha anat ampliant la recerca sobre el paper que tenen les famílies en el procés de desenvolupament dels seus fills/es, també s'ha anat adoptant una perspectiva més positiva sobre l'experiència de tenir un fill/a, i alhora s'han anat desenvolupant estudis sobre els mètodes d'intervenció a l'Atenció Primerenca (Cañadas, 2012).

L'etapa de la primera infància implica un període en què les famílies tracten d'obtenir informació sobre el tipus de comportament que presenten els seus fills/es i la seva naturalesa, també cerquen possibles explicacions sobre la conducta dels infants que permetin comprendre la seva manera de pensar, de comunicar-se i d'actuar (Ramírez, Casado, Ricote i Zarco, 2001).

A més, les famílies necessiten conèixer estratègies de comunicació per estimular el desenvolupament dels seus fills/es i per reconduir la conducta i altres situacions conflictives en les que es puguin trobar. En definitiva, les famílies tenen un paper significatiu al llarg d'aquesta etapa del desenvolupament dels infants.

En el treball que exposarem a continuació, explicarem el concepte d'Atenció Primerenca (AP), així com també la història i la seva evolució a Europa, Espanya i les Illes Balears. A continuació identificarem els elements més significatius del Model Centrat en la Família i els Entorns Naturals, i analitzarem una de les grans aportacions sobre aquest mètode com és la de McWilliam.

Així doncs, els objectius generals del treball són:

- Analitzar la història i l'evolució de l'Atenció Primerenca (AP).

- Identificar els elements més significatius del Model centrat en la Família i els Entorns Naturals i analitzar l'aportació que fa McWilliam.

Aleshores, es realitzarà una recerca bibliogràfica per tal de poder ampliar els coneixements sobre el tema d'estudi, on es pretén recollir les reflexions d'autors per tal de comprovar els seus arguments i extreure'n els nostres resultats.

El marc teòric s'organitza en dues grans parts. En primer lloc es plantegen els elements teòrics que sustenten la investigació, on es recullen les diferents aportacions teòriques abordant les perspectives teòriques actuals que major repercussió han suscitat en el desenvolupament de l'Atenció Primerenca. També es realitza una breu revisió sobre l'AP a diferents països europeus, a Espanya i més concretament a les Illes Balears. La segona part es centra en el Model centrat en la Família i els Entorns Naturals, on es recull la filosofia i els components professionals de les pràctiques centrades amb aquest mètode. I finalment, s'analitza l'aportació que en fa McWilliam sobre el seu mètode d'intervenció centrat en entorns naturals i rutines. Abans d'acabar, hem considerat important incloure un apartat de discussió on s'exposen les opinions d'alguns autors enfront el tema de treball. Finalment, es plantegen les conclusions a les que hem pogut arribar en aquesta recerca, respecte els objectius d'aquesta investigació i a les evidències empíriques obtingudes.

Per acabar cal destacar les limitacions que ens vam trobar en l'execució del TFM, s'ha de dir que en un principi s'havien de realitzar entrevistes a professionals d'aquest mètode d'intervenció, però a causa de la incompatibilitat horària no es van poder realitzar. Aleshores, ens vam trobar que la falta de temps era una de les principals dificultats, per això vam haver de reduir els objectius que es pretenien aconseguir. No obstant, s'ha de tenir en compte les limitacions personals i la manca d'experiència en l'àmbit de la investigació.

## 2. METODOLOGIA

Aquest treball consisteix en fer una revisió bibliogràfica sobre el tema exposat on l'objectiu és realitzar una investigació documental, és a dir, recopilar informació ja existent sobre el tema de treball. Per tal d'obtenir aquesta informació es consultaran diverses fonts com, per exemple, revistes, articles científics, llibres, material arxivat i altres treballs acadèmics. Aquesta investigació documental proporciona una visió actual sobre l'estat del tema.

El procés de recerca s'ha dut a terme durant el període comprès entre setembre i maig de 2019. Aquest anàlisi ha seguit les recomanacions de la Guia per a l'elaboració del Treball Fi de Màster (TFM) del curs 2018-19 del Màster Interuniversitari en Educació Inclusiva de la Universitat de les Illes Balears, així com també s'han seguit les indicacions del tutor d'aquest TFM, que és Sebastià Verger.

En aquesta investigació es va realitzar una recerca bibliogràfica d'articles científics publicats entre 1981 i 2018. Les bases de dades consultades varen ser: ERIC (Education Resources Information Center), ISOC (Internet Society), Google Académico, Redined (Red de información educativa), Dialnet. Però com a principal base de dades, es va utilitzar el "Catàleg de la UIB".

La primera recerca a la base de dades va ser amb la paraula "atenció primerenca", per poder ajustar el tema principal. Però es volia una cosa més exacte i es va afegir la paraula "educació", per poder afinar més els conceptes. A continuació, al posar el tipus de model sobre el què ens havíem de centrar en aquesta revisió, "famílies i entorns naturals", es van reduir els resultats considerablement. Per últim, es va introduir "family-centered model" per encertar en el que anàvem cercant. Al final d'aquest procés ens vam quedar amb els articles que anirem veient al llarg d'aquesta revisió bibliogràfica. Alguns com a revisions per poder informar al màxim possible i els altres, per poder desenvolupar el nostre treball i tenir unes conclusions fonamentades en dades.

En base als criteris d'inclusió i exclusió (Figura 1 i 2) es seleccionen els articles recuperats per la seva posterior lectura sistemàtica. En primer lloc s'eliminaren els estudis duplicats. La resta de referències es va decidir analitzant el títol i el resum i tenint en compte els criteris d'exclusió, que obeïen a no incloure articles que no s'adaptessin a la temàtica.

**Figura 1.** Criteris d'inclusió

| <b>Variables</b>   | <b>Criteris d'inclusió</b>   |
|--------------------|--|
| Tipus de disseny   | Estudis, revistes, articles científics, llibres, guies, diaris, documents relacionats amb el tema. |
| Població           | Atenció Primerenca   |
| Articles publicats | Data > 1980  |

**Figura 2.** Criteris d'exclusió

| <b>Variables</b>    | <b>Criteris d'exclusió</b>          |
|---------------------|-------------------------------------|
| Criteris d'inclusió | No complir algun d'aquests criteris |
| Duplicats           | A diferents bases de dades          |

Una vegada seleccionats els títols i resums dels articles, es varen avaluar de forma independent, analitzant la pertinença de la seva inclusió amb la lectura sistemàtica. Posteriorment es va procedir a la recuperació d'alguns articles, a text complet, a través de la Biblioteca de la UIB.

Per analitzar els mateixos aspectes de tots els articles i poder comparar-los posteriorment es va elaborar un protocol de recollida de dades que resumia la



informació respecte les característiques principals de l'estudi (autor principal, revista, any, país de publicació, idioma), objectiu de l'estudi i característiques de la mostra estudiada, procediment, resultats, resposta a l'objectiu, elaborant una fitxa descriptiva analítica que acompanyava a cada article estudiat (Annex 1).

La Figura 3 reflexa el nombre total d'articles recuperats en cada una de les bases de dades consultades després d'aplicar les diferents recerques, així com també el número d'articles seleccionats per la seva revisió sistemàtica d'acord amb el procés de selecció seguit.

**Figura 3.** Número d'articles recuperats i seleccionats

| <b>BASE DE DADES</b> | <b>Articles recuperats</b> | <b>Articles seleccionats</b> |
|----------------------|----------------------------|------------------------------|
| ERIC                 | 8                          | 4                            |
| ISOC                 | 6                          | 3                            |
| Google Scholar       | 45                         | 28                           |
| Redinet              | 10                         | 5                            |
| Dialnet              | 11                         | 7                            |
| Catàleg de la UIB    | 40                         | 33                           |

Es varen recuperar un total de 120 referències, de les quals 37 varen ser eliminades per no complir els criteris d'inclusió. De les 83 referències restants, vàlides per la revisió, es va procedir a la lectura dels resums eliminant 3 articles, per complir alguns dels criteris d'exclusió. El nombre total d'articles seleccionats per la seva lectura sistemàtica van ser 80 segons s'esquematitza a la Figura 3.

### **3. L'ATENCIÓ PRIMERENCA**

#### **3.1. Introducció**

En aquest primer capítol presentarem una revisió de les aportacions que històricament han configurat el tipus d'atenció que presten els serveis actuals d'Atenció Primerenca (AP), i que han culminat en el model de treball basat en les pràctiques centrades en la família.

A la primera part repassarem les contribucions que, des dels inicis de l'Atenció Primerenca, varen anar marcant els diferents models d'intervenció, diferenciats per la concepció del desenvolupament, pel rol que assumia el professional i pel nivell de participació que se li donava a la família. A continuació farem un breu recorregut pels models teòrics que han contribuït a la visió actual del desenvolupament humà i que es va traduir en una nova definició d'atenció primerenca.

#### **3.2. Concepte d'Atenció Primerenca**

L'atenció a la infància és un dels eixos fonamentals de l'acció de govern, i respon a la importància que té el desenvolupament harmònic dels infants per al futur de la nostra societat. Aquesta atenció que es presta des dels diferents àmbits, com ara el familiar, el sanitari, l'educatiu, el social o d'altres, ha d'establir mecanismes que assegurin un tractament global, integrat i coordinat (Pla Integral d'Atenció Primerenca de les Illes Balears, 2010).

Tal com declara la ONU (Organització de Nacions Unides), els infants amb problemes de desenvolupament són subjectes de ple dret que han d'estar emparats pels principis de la Declaració Universal dels Drets de l'Infant. Aleshores, serà necessari que els organismes públics implicats es coordinin per donar una resposta institucional a aquests drets. Cal recordar també que la Constitució Espanyola confia als poders públics la garantia dels drets i la igualtat

de tots els espanyols. En els articles 27 i 49 es recomana a aquests el desenvolupament d'una política d'integració i atenció especialitzada per les persones que la requereixen per les seves minusvalideses físiques, sensorials o psíquiques (Grupo de Atención Temprana, 2000).

El Grup d'Atenció Primerenca de l'Estat Espanyol (GAT) es constitueix amb l'objectiu d'elaborar de manera consensuada el *Llibre Blanc de l'Atenció Primerenca* (GAT, 2000). Aquest document és el referent oficial de major rang per les administracions públiques, els professionals, les associacions i les famílies.

El GAT (2000) compta amb la representació d'especialistes de les diverses comunitats autònomes i amb el suport del Real Patronat de Prevenció i d'Atenció a Persones amb Minusvalidesa, la Confederació Espanyola d'Organitzacions a Favor de les Persones amb Retard Mental (FEAPS) i l'Organització Nacional de Cecs Espanyols (ONCE), entre altres entitats. En ell es planteja la necessitat que els serveis d'Atenció Primerenca atenguin les necessitats de l'infant, la seva família i el seu entorn. De fet, s'insisteix en la necessitat de potenciar el treball en l'entorn natural de l'infant i fomentar la competència de les persones presents en aquests entorns (GAT, 2000).

Així doncs, per entendre exactament què és l'Atenció Primerenca cal veure quina és la definició que ofereix el Llibre Blanc d'Atenció Primerenca GAT (2000):

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen 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 el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. (p.13)

El GAT (2000) exposa que el principal objectiu de l'Atenció Primerenca és que:

Los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal. (GAT, 2000, p. 17)

A més, segons el GAT (2000) es desprenen altres objectius propis de l'AP, són els següents:

- 1) reduir els efectes dels dèficits sobre el conjunt global del desenvolupament de l'infant;
- 2) optimitzar el procés del desenvolupament;
- 3) incorporar els mecanismes necessaris per adaptar l'entorn físic a les necessitats específiques;
- 4) evitar o minvar els efectes secundaris que es puguin produir per l'alteració;
- 5) atendre les necessitats i les peticions de la família i l'entorn, i
- 6) concebre l'infant com a subjecte actiu (GAT,2000).

Com hem pogut veure, entre els seus principis bàsics sorgeix la necessitat de col·laborar amb les famílies i en els entorns naturals per tal de treballar de manera més òptima amb els infants que pateixen trastorns en el seu desenvolupament.

El GAT (2000) ens dóna a entendre que totes les accions i les intervencions en atenció primerenca han de considerar, no només a l'infant, sinó també a la família i al seu entorn. Suggereix que s'ha de treballar amb la família, atenent també als pares, ja que això condicionarà el desenvolupament i l'evolució dels seus fills,

donant també importància a la vinculació entre pares i fills, ja que serà la millor garantia del benestar de l'infant i d'una adequada estimulació.

La intervención, teniendo como objetivo la superación de barreras físicas y sociales, se debe realizar teniendo en cuenta el entorno natural de cada niño y familia, para obtener así su integración en el medio social donde se desenvuelve. Desde los CDIAT se diseñan estrategias para la adaptación del entorno a las necesidades de los niños actuando de forma coordinada para facilitar la integración socioambiental. Esta actuación sobre el entorno tiene por objetivo superar las diferencias, cambiar las actitudes y eliminar barreras físicas y socioculturales, de forma que sea posible la participación activa en la sociedad de todos sus miembros. (GAT, 2000, p.45)

Finalment, dir que el GAT (2000) incita a evolucionar, investigar i a reflexionar sobre el model d'intervenció que cal realitzar amb els infants, per tal de millorar l'Atenció Primerenca i la qualitat de vida dels que més ho necessiten. I, per anar més enllà ens diu que, és necessari demostrar quines aproximacions específiques d'intervenció són més efectives, quins aspectes concrets de cada forma d'intervenció duu a uns millors resultats, i quines característiques dels infants i de la família contribueixen a l'obtenció de resultats. Aleshores, s'està demandant una major implicació pràctica en la investigació de l'AP; una investigació de qualitat per a la millora de futures intervencions.

Tal com demostra el GAT (2000) les investigacions sobre la intervenció en els diferents entorns on viu l'infant (família, escola, etc.) han demostrat la seva eficàcia per al coneixement de factors potenciadors o inhibidors del desenvolupament de l'infant, segons la teoria general dels sistemes, la teoria ecològica, etc.

El fet que sorgeixin aquests indicis de suport al nou model d'intervenció, no vol dir que tots els serveis d'Atenció Primerenca hagin d'aplicar-lo al mateix temps ni de la mateixa manera. Sinó que és necessari que els mateixos professionals d'aquest sector visquin un procés de canvi i transformació sense que això suposi

una ruptura del que ja feien fins al moment. És a dir, cal que es realitzin accions formatives en les pràctiques que duen a terme per facilitar millores en la seva pràctica (Cañadas, 2013).

Aleshores, és necessari demostrar quines aproximacions específiques d'intervenció són més efectives, quins aspectes concrets de cada forma d'intervenció duu a millors resultats, quines característiques dels programes són més eficaces així com, quines característiques dels infants i de la família contribueixen a l'obtenció de millors resultats.

Cal destacar que, el Model Centrat en la Família i en Entorns naturals no apareix com a tal, ja que aquest model va aparèixer per fer front a alguna sèrie de problemàtiques que sorgien a l'hora d'implementar el model d'expert que explicarem més endavant.

### **3.3. Història i evolució de l'Atenció Primerenca**

El naixement de la disciplina, sorgeix en els anys 60 als Estats Units, i a Europa, ja en els 70, on l'eix de tota la intervenció era l'infant, amb el qual es treballava des d'una perspectiva merament rehabilitadora.

Els primers programes d'AP estaven centrats en l'infant, considerant-lo individualment, de forma aïllada i sense tenir massa en compte els aspectes familiars, educatius i comunitaris on es desenvolupava. L'infant era el centre dels serveis mèdics, terapèutics i educatius, prevists per compensar les seves deficiències i oferir-li experiències d'aprenentatge directe que permetessin l'adquisició d'habilitats de desenvolupament funcional (Mahoney i Filer, 1996).

Per tant, en els anys 50 i 60, prevalia el model psicoterapèutic considerant que era la psicoteràpia el tractament idoni per superar la crisi que provocava l'inesperat i el no desitjat esdeveniment de tenir un fill amb discapacitat (Bowlby, 1960; Goshen, 1963; Mandelbaum i Wheeler, 1967; Solnit i Stark, 1961;

Wolfensberger, 1967, citat a Cañadas, 2013). Aleshores, segons Cañadas (2013) els anys seixanta es poden considerar l'Edat Moderna de l'Atenció Primerenca, on afirma que a partir d'aquí hi ha una transformació d'alguns conceptes claus com el sistema social, el d'apoderament i el terme de les fortaleces de la família.

Per una altra banda, el treball realitzat durant aquella època pels equips era de caràcter multidisciplinari, és a dir, professionals de diferents disciplines treballaven de forma independent en la planificació, avaluació i intervenció (McGonigel, 1991).

Peterander (1999) ja parlava de la importància de la família. Fent una anàlisi de la seva literatura mostra que gairebé totes les iniciatives d'intervenció primerenca que van més enllà de la teràpia immediata i individual de l'infant tenen com a objectiu exercir una influència sobre el sistema familiar, considerat com un tot, i especialment sobre la interacció/comunicació entre la mare i el seu fill/a, de manera que l'entorn quotidià d'aquest sigui favorable per al seu desenvolupament.

A finals dels setanta i principis dels vuitanta, es va produir una fita important en l'Atenció Primerenca quan les famílies varen demandar informació dels professionals per adquirir habilitats i estratègies (Simeonsson i Bailey, 1990). En conseqüència els professionals passen d'exercir el poder sobre la família (Turnbull, Turbiville i Turnbull, 2000) a un model de prestació de serveis centrats en la família, on els objectius d'intervenció es comparteixen entre pares i professionals, convertint-se la família, i no només l'infant, en l'objecte dels serveis d'Atenció Primerenca, i on les mares varen ser les primeres implicades. Però, era necessari cercar l'equilibri per no passar d'un model de terapeuta expert a un model, també radical i no desitjat, de pare-terapeutes o co-terapeutes (Escorcia, 2014).

Això últim havia passat ja fora d'Espanya quan es va cercar la implicació dels pares, però fonamentalment només per a reproduir, a la casa, models terapèutics d'intervenció o rehabilitació. Aquesta pràctica aviat va demostrar la seva

ineficàcia: aquesta responsabilitat en mans dels pares els generava estrès, els portava a respostes negatives a les demandes dels fills/es (Escorcia, García, Hernández, Orcajada i Sánchez, 2014).

D'aquí que sorgís la necessitat de replantejar les estratègies d'intervenció. Sense oblidar que la família és insubstituïble i sempre compta amb fortalezes que són úniques i que hem d'aprofitar (Mas i Giné, 2010). I la millor solució trobada fins al moment ens encamina cap a l'enfocament d'un servei centrat en la família.

El model centrat en la família sorgeix en els anys 80, amb tres característiques principals segons Allen i Petr (1996). En primer lloc es canvia el concepte de poder sobre les famílies a col·laboració amb les famílies, on el paper dels professionals es limita a donar-los suport en les decisions sobre el seu fill/a (Turnbull, Turbiville i Turnbull, 2000). A més s'abandona el model basat en patologies i s'adopta un model basat en fortalezes (Bailey i McWilliam, 1993).

Aquests programes d'intervenció dins l'atenció primerenca volien arribar a contribuir, per l'infant i la seva família, el màxim nivell possible d'integració familiar i socioeducativa (García i Mendieta, 1998).

Actualment intervenir en Atenció Primerenca no és solament estimular a l'infant; és, sobretot, afavorir la creació de contextos adequats on l'infant pugui interactuar en condicions òptimes (Perpiñán, 2003). Per assegurar oportunitats d'aprenentatge en activitats plenament contextualitzades (Dunst, Bruder, Trivette, Raab i McLean, 2001; Dunst, Raab, Trivette i Swanson, 2012, citat a Escorcia et al., 2014), inserides de forma natural en les rutines diàries d'aquesta família i d'aquest entorn familiar (McWilliam, Casey i Sims, 2009).

Així la família esdevé objectiu prioritari de l'Atenció Primerenca. El context físic, la interacció afectiva i les emocions de totes les persones que conviuen amb l'infant són elements bàsics sobre els quals hem d'actuar (Perpiñán, 2003).

Per tant, el professional de l'Atenció Primerenca dins el model d'entorns competents es converteix en un licitador de canvis en el context a través d'una



interacció eficaç amb els pares i els educadors i la intervenció que es realitza amb l'infant adopta un matís d'avaluació contínua, que permet un adequat assessorament als cuidadors habituals (Perpiñán, 2003).

Per concloure, cal dir que cadascuna de les intervencions d'Atenció Primerenca iniciades en els anys 60 ha estat descrita com un continu, des d'un model centrat en l'infant fins a les actuals pràctiques centrades en la família.

### **3.4. Situació actual de l'atenció primerenca a: Europa, Espanya i a les Illes Balears**

#### **3.4.1. Introducció**

A Europa s'ha produït un canvi de paradigma en el tipus d'intervenció de l'Atenció Primerenca, motivat pels avanços en les ciències socials, de l'educació, la salut i la psicologia. Els programes centrats principalment en el desenvolupament de l'infant han donat pas a un enfocament centrat en la família i l'entorn comunitari, reflectint una evolució clara d'un "model clínic" a un "model social" (European Working Partner on Early Intervention, 1991).

En aquest capítol realitzarem un recorregut per la situació actual de l'atenció primerenca a Europa, a Espanya i per últim a les Illes Balears.

#### **3.4.2. L'Atenció Primerenca a Europa**

A Europa els primers programes d'atenció primerenca varen ser conductuals i, més endavant, els equips d'intervenció varen anar adoptant altres corrents metodològiques en funció de diverses variables relacionades amb la formació i orientació psicològica dels professionals. En els últims anys s'ha anat incorporant, cada vegada més, la participació de la família en els serveis davant el model rehabilitador fins llavors i amb això es veu amb més força la relació entre professionals i famílies (Soriano, 2003).

L'Atenció Primerenca ha anat evolucionant a nivell d'idees i teories fins arribar al nou concepte. S'ha passat d'un tipus d'intervenció basada principalment amb l'infant, a un més ampli en el qual participen tant l'infant com la família i l'entorn, i que es correspon amb una concepció més amplia de la discapacitat (Cañadas, 2013).

De manera general, podem afirmar que l'Atenció Primerenca a Europa inclou serveis per els infants en situació de risc o alteració del desenvolupament, des del moment del diagnòstic fins als sis anys, així com per les seves famílies i l'entorn comunitari en el qual es desenvolupen (European Working Partner on Early Intervention, 1991), afavorint la intervenció en entorns naturals i en les rutines diàries de l'infant per aconseguir la inclusió social (Heinen, 2000).

Segons Cañadas (2013) les investigacions en les quals més països europeus han participat, amb la finalitat de donar a conèixer i millorar les polítiques de gestió dels serveis d'Atenció Primerenca, són les realitzades per la European Agency for Development in Special Needs Education (Eurodice) i la European Working Partner on Early Intervention (Eurllyaid).

Començarem descrivint les aportacions de l'Agència Europea per el desenvolupament de l'Educació Especial, Eurodice, que neix amb l'ajuda del Ministeri d'Educació dels països que són membres i de les institucions de la Unió Europea. Es tracta d'una organització independent i autònoma, establerta perquè actuï com a plataforma de col·laboració, en relació amb el desenvolupament de les polítiques sobre l'educació especial. Aquesta col·laboració va ser de gran valor i va duu, entre altres coses, a l'aplicació de programes específics per alumnes amb necessitats educatives especials, així com també pels professionals involucrats en la seva educació (Cañadas, 2013).

A l'any 2002 es va realitzar una investigació sobre Atenció Primerenca en la qual varen participar 17 països europeus. Els resultats reflecteixen algunes diferències condicionades per les característiques socioeconòmiques i culturals dels distints països:

- L'atenció s'ofereix fins als 3 o 6 anys, segons sigui l'edat d'inici de l'etapa obligatòria.
- Tots els països al·ludeixen que els pares poden elegir el centre al qual han d'anar, però la pràctica corrobora que l'elecció acaba sent molt limitada per la poca disponibilitat de places.
- En la majoria dels països es realitza una atenció directa amb l'infant deixant en un segon pla l'ajuda a la família, l'excepció és Holanda i Anglaterra que manifesten prioritzar el treball amb la família.
- Els equips professionals són multidisciplinaris en tots els països però no a tots existeix una coordinació i participació dels intersectorials amb els serveis sanitaris o educatius.

(Cañadas, 2013)

L'any 2010 la Eurodice va redactar un informe que recull una visió general dels avanços i els principals canvis que són evidents, a nivell europeu des de 2005, a l'àrea d'atenció primerenca (Soriano, 2003). Segons els resultats obtinguts en països com Anglaterra o alguns estats d'Alemanya, hi ha una tradició consolidada en els últims anys de pràctiques centrades en la família com una part important de l'eficàcia d'intervenció en la primera infància. En aquests països és evident que el treball amb els pares es cada vegada més crucial. Els pares participen activament en totes les decisions relatives als seus fills/es (informació, capacitat per a pares, assessorament, la participació en les sessions centrades en els infants, etc.). Inclús a Noruega assignen a un tutor com a responsable del Pla Individualitzat d'Intervenció (Cañadas, 2013).

Com hem assenyalat anteriorment, de manera quasi paral·lela a Eurodice, es va crear a Europa l'Associació Europea de l'Atenció Primerenca (Eurlayid) formada per representants i investigadors procedents de diferents països de la Unió Europea. Es va constituir amb la finalitat de millorar la qualitat de vida dels pares i infants amb necessitats especials, així com augmentar el coneixement i

l'experiència en el camp de l'Atenció Primerenca, mitjançant l'organització de congressos i jornades internacionals (Cañadas, 2013).

En un dels seus primers treballs realitzats, en el qual participaren tretze països europeus, trobaren que existien grans diferències entre les polítiques tant organitzatives com metodològiques. A excepció de Finlàndia i Anglaterra, existeixen pocs programes centrats en la família i una gran diferència entre els perfils professionals requerits per treballar en aquest àmbit (Euryloid, 1991).

A continuació realitzarem una aproximació general a les diferents realitats que es viu en alguns països europeus. Hem d'assenyalar que, en la majoria d'ells, els 3 anys d'edat marca el límit d'atenció establerta per els serveis d'AP, coincidint amb l'inici de l'etapa escolar. No obstant, en alguns països com Espanya, Anglaterra o Suècia es permet atendre als infants fins als 6 anys, sempre que es treballi en col·laboració amb el centre educatiu de forma prioritària.

El context d'intervenció, en el qual es desenvolupen els serveis, reflecteixen una de les grans diferències en els models de cada país europeu. Mentre que en els països nòrdics la intervenció es realitza en contextos naturals, com a la llar o a l'escola, en la resta de països es continuen realitzant sessions en els centres d'atenció primerenca. De fet, encara que el paper de les famílies s'ha tingut en compte en la majoria de països, les pràctiques que es van desenvolupant estan encara lluny de considerar-se centrades en la família (Cañadas, 2013).

En alguns estats d'Alemanya tenen un sistema de xarxa que proporciona serveis gratuïts en els centres d'AP (Peterander 2000), obligant a les famílies a desplaçar-se. Aquest model d'intervenció no afavoreix que els professionals puguin avaluar l'impacte dels factors ambientals (Sohns i de Camargo, 2009).

A Àustria, els serveis estableixen un període de temps màxim d'atenció als infants (dos anys en el cas de patologia i un any en cas de situació de risc). El model austríac d'atenció primerenca emfatitza la importància de la responsabilitat compartida entre pares i professionals (Pretis, 2005).

A Bèlgica, les dades dels estudis realitzats per Detraux i Thirion (2010) divulguen la satisfacció general de les famílies davant programes, principalment centrats en la família, amb equips transdisciplinars i suport a la família en entorns naturals.

A Anglaterra, l'objectiu de l'atenció primerenca es centra en proporcionar orientacions als professionals procedents d'àmbits sanitaris i educatius perquè segueixin un model centrat en la família, comptant amb la participació efectiva dels pares en tot moment de la presa de decisions (Carpenter i Rusell, 2005).

A Suècia, l'Atenció Primerenca es concebuda com una pràctica d'intervenció en infants que necessiten un suport especial, des del seu naixement fins que comencen l'escola, a l'edat de 6 o 7 anys. A diferència d'altres països europeus, els països nòrdics centren la seva atenció en disminuir al màxim els casos de risc, a través de la formació dels educadors de les escoles infantils. Els serveis d'Atenció Primerenca estan dirigits a l'infant en una família i en un context mediambiental pròxim. L'AP a Suècia es duu a terme, principalment en els contextos naturals en els quals l'infant es troba inserit, com l'entorn familiar i els centres d'educació infantil (Cañadas, 2013).

Respecte a Portugal, hem d'assenyalar que a finals dels anys 80 es varen començar a introduir característiques innovadores, passant a intervenir en els entorns naturals de l'infant amb la participació de la família en tot el procés i formant als professionals d'atenció domiciliària (Cañadas, 2013).

En altres països com Grècia o Rússia, s'observa que les variables responsables de l'èxit de les intervencions realitzades a l'AP són formació dels professionals per treballar amb famílies en programes d'atenció individual domiciliària juntament amb equips transdisciplinars, (Thomaidis, Kaderoglou, Stefou, Damianou i Bakoula, 2000).

Per finalitzar amb aquest recorregut sobre les peculiaritats dels serveis d'atenció primerenca en diferents països europeus, ens quedarem amb les paraules de Peterander (2000) quan afirma que encara queda un llarg camí per recórrer per

millorar els serveis d'atenció primerenca europeus. Heinen (2000) considera necessària l'adopció de models teòrics i d'avaluació dels serveis vàlids per guiar les pràctiques, com va ocórrer en els Estats Units, on es varen crear serveis accessibles a totes les famílies, desenvolupant programes d'informació i capacitació familiar, i formant als professionals en programes centrats en la família.

### **3.4.3. L'Atenció Primerenca a Espanya**

Els estudis de Ponte, Cardama, Arlanzón, Belda, Gonzalez, i Vived (2004) ens ajuden a entendre l'evolució històrica fins a la situació actual de l'Atenció Primerenca en el nostre país. En els seus treballs posen de manifest que el model d'intervenció dels serveis d'Atenció Primerenca va sofrir en els anys 90 un canvi. En els inicis, el model més generalitzat de treball dels serveis d'atenció primerenca espanyols va ser més bé neoconductual, on l'atenció es centrava en l'infant sent la família només receptora de la informació.

Les influències del model evolutiu-ecològic (Bronfenbrenner, 1987) i el transaccional (Sameroff i Fiese, 2000) han dirigit l'organització de l'AP cap a un sistema de col·laboració inter-serveis, que pretén l'adopció de programes més comprensius, on la participació familiar i comunitària juga un paper clau.

Segons Cañadas (2013) els primers serveis d'atenció primerenca, anomenats *Centres d'Estimulació Precoç*, sorgeixen en els anys 70 amb un model clínic i rehabilitador. Per adaptar-se a les necessitats de la població atesa, la denominació ha anat evolucionant fins crear-se en els anys 90 els primers Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca a Catalunya, amb objectius dirigits a l'infant, a la seva família i al seu entorn immediat.

Belda (2000) ha recollit diferents nomenaments que ha rebut l'Atenció primerenca en el nostre país, relacionant-lo amb el focus d'atenció de les pràctiques professionals, la població a la qual anava dirigida i el tipus de prevenció que acompanyava cada època.

**Figura 4.** Nomenaments de l'Atenció Primerenca a Espanya (Belda, J.C. 2000)

| <b>Estimulació precoç</b> | <b>Intervenció primerenca</b>             | <b>Atenció primerenca</b>                                  |
|---------------------------|---|--|
| Anys 70 i 80              | Anys 80 i 90                              | A partir dels anys 90                                      |
| Infant                    | Infant-família                            | Infant-família-entorn                                      |
| Minusvalies               | Minusvalies (0-6)                         | Població general   |
| Prevençió 3 <sup>a</sup>  | Prevençió 2 <sup>a</sup> i 3 <sup>a</sup> | Prevençió 1 <sup>a</sup> , 2 <sup>a</sup> i 3 <sup>a</sup> |

Els primers programes organitzats d'atenció Primerenca es varen iniciar al 1979, coincidint amb la celebració de les I Jornades Internacionals d'estimulació precoç de Madrid (Belda, 2000).

Seguint amb el recorregut històric, cal destacar en 1995 l'inici de les reunions nacionals de professionals d'atenció primerenca, promogudes per l'Associació Catalana d'Atenció Precoç (ACAP), amb l'objectiu de crear un document que guiés les pràctiques professionals en el nostre país. Dos anys més tard, amb la denominació de Grupo de Atención Temprana (GAT), comencen a treballar en el projecte amb el suport del Real Patronat en 1997. A partir del 2002, el GAT es constitueix formalment en Federació Estatal d'Associacions de Professionals d'Atenció Primerenca. El resultat final va ser la redacció GAT (2000) convertint-se en un referent per les pràctiques en totes les Comunitats Autònomes (Cañadas, 2013).

El GAT (2000) pressuposa l'elecció de models d'intervenció que tendeixin a enfortir i capacitar la família en benefici de l'infant, en col·laboració amb els serveis sanitaris i educatius, per realitzar diferents funcions en el context de la prevenció primària, secundària i terciària per assegurar un programa amb èxit (Castellanos, García, Mendieta, Gómez i Rico, 2003). També fa referència a la figura del tutor com a professional de referència de la família i que l'acompanyarà durant tot el procés, la intervenció en els entorns naturals de l'infant (García i

Mendieta, 1998) i la sectorització i descentralització dels recursos de l'AP per facilitar l'apropament a les famílies (Perpinán, 2003).

El document (GAT, 2000) proposa que els centres d'atenció primerenca passin a anomenar-se Centres de desenvolupament infantil i atenció primerenca (CDIAT), al passar de pràctiques rehabilitadores i centrades únicament en l'infant, a models en els que la família adopta un paper actiu en tot el procés mitjançant actuacions interdisciplinàries, sistemàtiques i planificades, i tenint en compte els contextos naturals per aconseguir una major qualitat de vida de l'infant i de la seva família.

Els CDIAT són serveis que disposen dels recursos materials i personals suficients, o en coordinació amb els existents en la zona, per realitzar una intervenció global i personalitzada als infants, a les seves famílies i al seu entorn. Té com a finalitat assegurar que els infants que presenten discapacitats o trastorns rebin l'ajuda més eficaç, des del mateix moment de la seva detecció, i proporcionar les condicions idònies perquè aquests infants aconseguixin la major integració social. Els professionals que, tradicionalment, componen els equips provenen de la branca sociosanitària i educativa com poden ser la Psicologia, Pedagogia, Logopèdia, Fisioteràpia, Teràpia Ocupacional, Treball Social i Medicina (Cañadas, 2013).

A l'any 2004, un grup de professionals varen elaborar la Guia d'Estàndards de Qualitat a l'Atenció Primerenca (Ponte, Cardama, Arlanzón, belda, Gonzalez i Vived, 2004), amb l'objectiu de crear un instrument que servís d'orientació i ajuda als serveis d'AP, i recollir la informació dels professionals per crear manuals de bones pràctiques, com els elaborats per FEAPS o la ONCE, associacions del sector. Aquesta guia de bones pràctiques recull els principals dominis que intervenen en el procés de l'atenció primerenca: comunitat, família, infant i serveis.

Al 2011 el GAT (2000) va publicar un document on es recull el funcionament de més de 534 Centres de desenvolupament infantil i atenció primerenca (CDIAT) distribuïts en les 17 Comunitats Autònomes i depenent de l'àmbit social, educatiu



o sanitari. En aquest document, es reflecteixen algunes dades obtingudes sobre infants amb edats entre els 0 i 6 anys. Cal destacar que 9 comunitats autònomes compten amb legislació específica d'AP, a 10 comunitats està sectoritzada, 15 de les comunitats ofereixen els seus serveis fins als 6 anys, a 16 comunitats no es precisa la condició de discapacitat, i 11 de les comunitats tenen autonomia per la recepció de nous casos. A 15 comunitats els professionals dediquen una mitja d'atenció directa amb l'infant de 75% ( a Cantàbria es supera el 94% de dedicació exclusiva a l'infant, mentre que a Castella i Lleó, amb un 51%, és la Comunitat amb el percentatge més baix d'hores d'atenció directa). Els professionals afirmen dedicar a les famílies una mitja d'un 14,7% del seu temps i a la intervenció en entorns naturals un 12%, observant, en totes les Comunitats, un percentatge molt inferior comparat amb el temps destinat a la intervenció directa amb l'infant (Cañadas, 2013).

Com ressalta Cañadas (2013), malgrat les recomanacions del GAT (2000) de duu a terme un model centrat en la família i pràctiques en entorns naturals com exemple de bones pràctiques, les dades recollides a l'informe confirmen que, en la majoria dels serveis del nostre país segueixen intervenint principalment amb l'infant de manera directa i dins del propi centre. Probablement algunes de les limitacions de l'atenció primerenca en el nostre país seria la falta d'elaboració del Programa Individualitzat d'AP amb la figura del coordinador o tutor de cas per cada família i infant, que sí que es duu a terme en altres països com Estats Units i Noruega, i que permet un seguiment més complet des de l'avaluació fins la transició. Un altre aspecte negatiu dels serveis a Espanya és la distinció entre els professionals que valoren a l'infant i els que intervenen com si es tractés de pràctiques diferents i dissociades que haurien d'evitar-se en els serveis.

El que és més preocupant és la fractura entre el discurs i la realitat. Encara que els equips dels CDIAT del nostre país reconeixen la necessitat d'un model centrat en la família, la realitat actual de les pràctiques professionals difereix molt en la teoria i continuen centrades en l'infant amb finalitat rehabilitadora, on el professional és l'expert i els pares assumeixen un paper passiu o de coterapeutes (Giné, Gràcia, Vilaseca i Garcia, 2006).

Els professionals entenen com a participació familiar la presència dels pares dins les sessions ambulatories observant les activitats que els experts realitzen amb els seu fill/a (García Sánchez, 2003). Els pares es limiten a acompanyar en les sessions ambulatories en les quals el professional continua exercint el control, sense possibilitat que les famílies participin en l'elaboració dels programes (Giné, 2000). Aquesta manera d'intervenir es distancia molt del que es suposa que són les pràctiques centrades en la família.

Perquè els CDIAT adoptin una perspectiva més social i ecològica del desenvolupament amb intervencions centrades en la família, necessiten potenciar la col·laboració entre pares i professionals, participar en els contextos de la comunitat i crear equips transdisciplinars que enriqueixin les pràctiques professionals (Giné et al., 2006).

#### **3.4.4. L'Atenció Primerenca a les Illes Balears**

L'AP a les Illes Balears atén infants de 0 a 6 anys i les seves famílies tenint en compte totes les seves necessitats. La xarxa de serveis de la qual disposa la nostra comunitat autònoma pretén atorgar la millor atenció possible a l'infant que presenta qualsevol tipus de trastorn del desenvolupament o que és en risc de patir-lo. Aquests serveis són, des de l'àmbit social, el Servei de Valoració i Atenció Primerenca (SVAP), des de l'àmbit sanitari, el Centre Coordinador d'Atenció Primària per al Desenvolupament Infantil (CAPDI) i, des de l'àmbit educatiu, els equips d'Orientació Educativa i Psicopedagògica d'Atenció Primerenca (EAP) i els equips d'Orientació Educativa i Psicopedagògica (EOEP). Aquests quatre serveis han de possibilitar la prevenció, la detecció precoç dels riscos i la intervenció per aconseguir el màxim desenvolupament físic, mental i social de l'infant (Capó, Vargas, Pedrosa, Mateu, Albertí, Riera, 2015).

Segons Capó et al., (2015) és necessari un sistema que reguli i arbitri les relacions entre les tres àrees (social, sanitària i educativa) a través d'un marc legislatiu amb caràcter estatal i autonòmic que estableixi la coordinació i l'actuació conjunta en benefici de la gratuïtat i la universalització dels centres

d'AP en tot el territori estatal i que ofereixi uns nivells satisfactoris d'eficiència i qualitat a l'atenció.

L'AP és una de les intervencions més rendibles a nivell sociosanitari i educatiu a llarg termini segons s'exposa al GAT (2000). Hi ha tres nivells d'intervenció referits a l'atenció. El primer nivell cerca la prevenció i protecció de la salut de l'infant i de la família; el segon nivell, la prevenció precoç de malalties, trastorns o situacions de risc, i el tercer nivell pretén donar resposta a les situacions que s'identifiquen com a crisi biopsicosocial (GAT, 2000).

Diversos autors com Capó et al., (2015) exposen que el Pla integral d'atenció primerenca (2010) es va crear per la necessitat d'un document que regulés per primer cop l'AP a les Illes Balears i amb la finalitat de possibilitar la col·laboració i la coordinació entre els tres àmbits (sanitari, social i educatiu), perquè la prevenció, la detecció i la intervenció es facin amb la major rapidesa i eficàcia possibles. Tot això, mitjançant la creació d'un circuit únic d'actuació que estableix uns procediments per facilitar el seguiment i la continuïtat en tot el procés amb la coordinació interinstitucional de l'atenció primerenca per compartir la necessitat de crear en un futur un marc autonòmic basat en els principis generals de responsabilitat pública i universalitat, que garanteixi la igualtat d'oportunitats per als infants amb alteracions del desenvolupament o en risc de patir-ne. Així, les tres conselleries d'aquell moment (Afers Socials Promoció i Immigració, Salut i Consum, i Educació i Cultura) van redactar el document conjuntament, aprovat pel Consell de Govern de les Illes Balears el 2 de juliol de 2010.

El Servei de Valoració i Atenció Primerenca (SVAP) es troba integrat en la Direcció General de Serveis Socials de la Conselleria de Família i Serveis Socials, adscrit al Centre Base d'Atenció a les Persones amb Discapacitat i Dependència. La representació d'aquest servei està present a totes les illes Balears amb seus a Palma, Menorca i Eivissa. El SVAP atén les famílies i els infants que presenten una alteració en el desenvolupament o que estan en risc de patir-ne. Aquesta població es troba situada dels 0 als 6 anys. L'accés al Servei ve determinat per derivació de qualsevol professional sanitari o educatiu i/o per la família. En aquest servei s'ofereix una atenció a tots els nivells d'intervenció,

on trobem diversos professionals de l'àmbit sanitari i social que treballen de forma interdisciplinària amb professionals d'educació i sanitat. Aquests professionals donen atenció (detecció, diagnòstic i intervenció) i duen a terme programes de prevenció primari, secundari i terciari (Capó et al., 2015).

A més, per poder oferir una atenció més completa adaptada a les necessitats de l'infant i de les famílies, el Servei es troba dividit en dues unitats: per una banda tenim la Unitat de Diagnòstic d'Atenció Primerenca (UDIAP) que és l'equip responsable de coordinar la intervenció, la planificació, l'organització, la valoració, l'avaluació i el seguiment de les actuacions d'intervenció. Aquesta unitat també és la responsable de la valoració i el dictamen, així com de les revisions posteriors del grau de discapacitat. A més, és la unitat responsable de la rebuda i el primer contacte amb el centre (Capó et al., 2015). La UDIAP amb seu al SVAP de Palma es troba constituïda per un metge neuropediatre, una metgessa de rehabilitació, dues psicòlogues, una treballadora social, una logopeda (amb tasques compartides al SEDIAP) i personal administratiu. En aquest servei podem trobar algunes funcions que es duen a terme amb l'infant, la família i l'entorn (*Figura 5*).

D'altra banda també existeix el Servei de Desenvolupament infantil i Atenció Primerenca (SEDIAP), que és el dispositiu específic per prestar atenció terapèutica interdisciplinària i transdisciplinària a l'infant i a la seva família. El SEDIAP amb seu al SVAP de Palma es troba constituït per quatre psicòlogues, una treballadora social, dues logopedes, dos fisioterapeutes i personal administratiu. Les seves funcions inclouen: (*Figura 5*)

**Figura 5.** Funcions UDIAP i SEDIAP. (Elaboració pròpia, extret de Capó et al., 2015)

| UDIAP  | SEDIAP  |
|--|---|
| - Valorar la idoneïtat de la intervenció integral i executar-la. | - Atendre la població infantil (0-6 anys) per a la prevenció, la detecció, el diagnòstic i el tractament. |

|   |  |
|---|--|
| - Emetre la proposta de resolució d'acord amb les exploracions pròpies o amb els informes externs.  | - Fer la intervenció terapèutica interdisciplinària en l'infant i el seu entorn immediat de forma ambulatoria i periòdica, d'acord amb un pla d'intervenció individual.  |
| - Orientar les famílies mitjançant l'assessorament i el suport.                                     | - Elaborar un informe dels casos i transmetre a la UDIAP els expedients d'AP perquè els valori i els resolgui.   |
| - Col·laborar i cooperar amb els serveis socials, sanitaris, educatius i altres.                    | - Col·laborar i cooperar amb els serveis socials, sanitaris, educatius i altres que desenvolupen tasques en l'àmbit de la prevenció, la detecció primerenca i la intervenció dels trastorns de desenvolupament i situacions de risc en la població infantil fins als 6 anys. |
| - Duu a terme l'ordenació, la derivació, el seguiment i l'avaluació de la intervenció amb l'infant. | - Coordinar-se amb els centres i els serveis d'orientació (equips d'orientació educativa psicopedagògica generals i d'atenció primerenca), els dispositius de salut que corresponguin i la UDIAP.  |
| - Participar en les actuacions que es fan en aquesta franja d'edat.                                 | - Facilitar el suport i l'acompanyament a la família en l'atenció que cal prestar per al desenvolupament integral de l'infant.   |
| - Participar en els projectes de coordinació interdepartamental.                                    | - Orientar i ajudar a les famílies, i facilitar-los la participació en les sessions de treball de l'infant.  |
| - Participar en el disseny i el manteniment d'un registre central de la població valorada i atesa.  | - Formar les famílies com a agents principals de l'atenció primerenca.   |
| - Elaborar la planificació i l'avaluació anual de l'activitat.                                      | - Prevenir situacions de risc de trastorns en el desenvolupament per antecedents personals,  |

|   |   |
|---|---|
|   | familiars o socials, o intervenir en aquestes situacions.   |
| - Participar en activitats de formació permanent i actualització científica.        | - Participar en activitats de formació permanent i actualització científica.  |
| - Participar en projectes d'investigació.   | - Participar en projectes d'investigació.   |
| - Informar, orientar i valorar la situació de discapacitat d'infants de 0 a 6 anys. | - Col·laborar en la planificació de l'AP: presentar al centre base el pla d'actuació anual i la memòria de gestió del SEDIAP. |

Capó et al., (2015) especifiquen que:

Ambdues unitats seran responsables de la coordinació amb altres professionals de sectors públics o privats (dels àmbits socials, sanitaris i educatius) i del seguiment de pautes recomanades al nin i a les famílies en funció de l'evolució. El treball interdisciplinari, intradisciplinari i transdisciplinari permet oferir una completa atenció integral i el treball dia a dia permet millorar i atorgar la màxima qualitat possible. (p.93).

Segons Capó et al., (2015) a causa de la gran demanda de valoracions per part de la UDIAP i les consegüents necessitats d'intervenció, els equips d'intervenció dels SEDIAP del SVAP no poden assumir tota la població i des de fa alguns anys el centre base va optar per concertar amb diferents entitats la intervenció dels infants. Així, a les Illes comptem amb 9 entitats (7 a Mallorca, 1 a Menorca i 1 a Eivissa) que es fan càrrec de la intervenció d'infants de 0 a 6 anys en els àmbits de logopèdia, fisioteràpia i psicologia. Les entitats concertades que formen part de la Xarxa Pública i Concertada d'AP són: Associació de pares de nins amb autisme de Balears (APNAB), Associació Prosubnormals Comarca de Manacor (APROSCOM), Associació Síndrome de Down de Balears (ASNIMO), Confederació Espanyola d'Associacions d'Atenció a les Persones amb Paràlisi Cerebral (ASPACE), Mater Misericordiae, Joan XXIII, Fundació Menorca,

Associació de Persones amb Necessitats Especials d'Eivissa i Formentera (APNEEF) i Associacions de Pares i Amics dels Sords (ASPAS). A més, el SVAP col·labora amb altres entitats com l'ONCE, sempre amb la intenció d'oferir l'atenció més completa possible.

### **3.5. Síntesi**

En resum i com a síntesi del capítol, podem dir que a molts de països europeus s'ha passat dels models centrats exclusivament amb l'infant tenint en compte només els seus dèficits, a una intervenció més extensa que inclou a tota la família i inclús s'ofereix en el seu context natural com a part de les seves rutines.

Pràcticament en tots els països podem observar el canvi d'una intervenció paral·lela, fragmentada i amb teràpies aïllades per diferents professionals, a un treball en equip interdisciplinari i en col·laboració amb els serveis d'una manera integrada.

La publicació del GAT (2000) va marcar una fita important en la història de l'Atenció Primària en el nostre país. L'Estat dóna autonomia a cada comunitat per la gestió dels serveis, es pot dir que també hi ha diferències significatives en el perfil dels professionals, en l'edat d'atenció dels infants i en la gestió econòmica. No existeix un model d'intervenció generalitzat com seria el cas d'altres països com Portugal o Estats Units on el model centrat en la família és obligatori per llei en tots els serveis.

Però l'informe desenvolupat per l'Agència Europea també reflecteix que, malgrat aquestes novetats i millores en la incorporació entre els professionals i les famílies, encara en molts de països, entre els que es troba Espanya, es requereix seguir treballant i conscienciant als professionals amb finalitat d'involucrar activament als pares en el procés d'AP (Cañadas, 2013).

Les Illes Balears tenen actualment un nombre elevat de recursos acreditats per la Conselleria de Benestar Social. Existeix una normativa que regula el funcionament dels centres d'atenció primerenca a les Illes però no contempla quin model d'intervenció han de seguir, ni aconsella la idoneïtat del model centrat en la família però sí dóna importància a la realització de plans individualitzats de suport a les famílies. (Pla Integral d'Atenció Primerenca de les Illes Balears, 2010).

Per tot el que hem exposat en aquest capítol, cal dir que hem de ressaltar que hi ha una tendència de cada vegada més gran a l'AP de treballar amb l'infant com amb la família en els entorns naturals en els quals l'infant es desenvolupa i on és més fàcil instaurar les rutines diàries, però aquest enfocament no s'ha implantat de manera global en tots els països. A les Illes Balears cada vegada la llei apunta més cap a aquest sentit però els canvis en l'actuació dels professionals es veu molt lent.

## **4. MODEL CENTRAT AMB LA FAMÍLIA I ELS ENTORNS NATURALS**

### **4.1. Introducció**

Les teories sistèmiques i ecològiques varen marcar una fita important en el canvi de paradigma (Trivette, Dunst, Boyd i Hamby, 1996) juntament amb diversos esdeveniments de l'època. El rebuig del model clínic, l'augment de polítiques familiars i l'alta implicació de les famílies en els serveis d'atenció primerenca, va propiciar la implantació d'un nou model en el qual els professionals reconeixen les fortaleses de les famílies, convidant-les a participar de forma activa durant tot el procés (Collins i Collins, 1990).

A continuació descriurem el Model d'Intervenció centrat en la Família, paradigma que sustenta la defensa del nostre treball d'investigació. Començarem amb les bases conceptuals que han perfilat el model i els seus objectius, per continuar descrivint els components que li donen identitat. Després de realitzar la revisió



teòrica del model, ens detindrem en els programes individuals de suport a la família.

#### **4.2. Conceptualització del model centrat en la família**

Les revisions teòriques, exposades en els capítols anteriors, corroboren la necessitat de col·laboració entre pares i professionals en atenció primerenca per tal d'aconseguir el benefici de la qualitat de vida familiar. Per aconseguir-lo, els programes d'atenció primerenca han anat modificant, des de fa 30 anys, el contingut i la metodologia dels serveis que ofereixen a les famílies, considerant els pares part activa en tot el procés d'intervenció (Raver i Kilgo, 1991).

Les pràctiques centrades en la família tenen els seus orígens en el 1950 segons Rogers (citada a Cañadas, 2013), moment en el qual es va començar a posar de manifest l'interès per la participació activa del pacient en la intervenció, abocant la seva implicació durant tot el procés. Les primeres referències de serveis i cuidats centrats en la família daten de 1960 (Association for the Care of Children in Hospital), sent a posteriori moltes les investigacions que han contribuït a desenvolupar i concretar el concepte de pràctiques centrades en la família.

Com hem dit en els capítols anteriors, els models que precedien a les pràctiques centrades en la família limitaven la participació dels pares. Freqüentment, en l'àmbit de l'atenció primerenca, els professionals de diferents disciplines s'han centrat en les deficiències dels infants, sentint-se les famílies poc ajudades (Collins i Collins, 1990).

Es pot dir que la fonamentació del model centrat en la família és doble. En primer lloc, la família és vista com un mitjà per aconseguir millors resultats en els infants. Les famílies que tenen recursos i capacitats poden proporcionar un ambient familiar nutritiu que satisfaci les necessitats dels infants i ajudar en el seu desenvolupament, pel que fa a un principi de la pràctica centrada en la família és la importància de forjar associacions significatives amb les famílies (Bruder, 2000). La segona raó és que, més enllà de servir com un mitjà, el benestar familiar en sí és també el resultat a aconseguir pels serveis d'atenció primerenca.

El model centrat en la família té com a objectiu principal capacitar a la família atenent a les seves singularitats, ressaltant les seves fortaleces i confiant en les seves eleccions. Hem d'assumir que totes les famílies tenen fortaleces, i l'èmfasi s'ha de posar en ressaltar-les més que en rectificar les seves debilitats Stonenam, 1985 (citada a Cañadas, 2013).

Iniciar un treball centrat en la família, requereix un canvi de mentalitat que es caracteritza per la interacció entre les necessitats dels familiars i els professionals, considerant a la família part activa durant tot el procés (Simeonsson i Bailey, 1990). Seguint les paraules de Winton "si vamos a adoptar un enfoque centrado en la familia, la primera tarea es averiguar lo que las familias quieren, sus expectativas, sus preocupaciones y lo que esperan lograr al involucrarse en el programa" (Winton, 2000, p.87).

Les famílies deixen de ser receptores dels serveis, formant part d'un equip transdisciplinari en el qual són considerades inclús part de l'equip. Les decisions es prenen per consens i, encara que tots els membres de l'equip comparteixen la responsabilitat de planificar la intervenció, les executa només la família i el professional designat el tutor del cas (McGonigal, 1991). Per la seva part, els professionals deixen de ser experts assumint que les famílies són les protagonistes de la seva vida i, per tant, qui ha de decidir damunt ella. En els pares se'ls ofereix tota la informació necessària perquè puguin participar, opinar i prendre les seves pròpies decisions, des de la primera fase d'acollida i avaluació fins a la fase de transició a altres serveis (Klassen, Dix, Cano, Papsdorf, Sung i Klaassen, 2008).

Un model d'intervenció a l'atenció primerenca centrat en la família ha de considerar a la família el centre de la intervenció, ajudar a la família respecte a la presa de decisions i enfortir el funcionament familiar (Allen i Petr 1996; Turnbull, Turbiville i Turnbull, 2000). Pareix que la diferència d'aquest model d'intervenció no és tant el servei que dona (el què) sinó la manera en què ho fa (el com) (Dempsey i Keen, 2008).

Allen i Petr (1996) realitzaren una revisió bibliogràfica de més de cent articles en els quals varen trobar 28 definicions diferents del model centrat en la família, això els va permetre establir un criteri consensuat sobre els principis del model:

- La família com un tot, es converteix en el focus de l'avaluació, planificació i intervenció.
- El treball s'organitza en equip destacant la igualtat, el respecte i la col·laboració entre pares i professionals, sense interferir en els rols de l'altre.
- El professional respecta els desitjos i les decisions de la família durant tot el procés.
- La incorporació dels pares en la planificació de la intervenció no es viu com un obstacle, sinó com un element associat a l'equip al qual hem d'enfortir les seves habilitats.
- Els programes d'atenció primerenca han de ser individualitzats d'acord a les necessitats, estratègies i els recursos formals i informals de cada família.

Els resultats dels estudis indiquen que les pràctiques centrades en la família aporten grans beneficis tant pels pares com pels infants, incloent, entre altres, un major benestar psicològic i satisfacció amb els serveis rebuts (Rosenbaum, King, Law, King, i Evans, 1998), i essent les pràctiques més demandades per les famílies al veure que compleixen les seves expectatives (Carpenter 2007).

Un centre d'atenció primerenca que aposti per la intervenció centrada en la família està format per un equip de professionals, de diferents disciplines, que col·laboren amb la família en el desenvolupament de l'infant, potenciant al màxim les seves capacitats i dotant d'eines i habilitats tant a l'infant com als familiars, per fomentar el desenvolupament de l'infant en tota la seva potencialitat (GAT, 2000).

Finalment descriurem 12 principis de Dunst et al., (2009) citat a Cañadas, (2013) que corroboren l'eficàcia d'una pràctica centrada en la família:

1. És a la vegada positiva i proactiva, i transmet un sincer sentiment de calidesa davant l'ajuda i l'estímul.
2. Mobilitza els recursos i suports que permetin trobar respostes flexibles i individualitzades a les necessitats de cada família.
3. Activa al receptor de l'ajuda en l'elecció i les decisions enfront de les opcions més adequades per l'obtenció de suports i recursos que desitgi.
4. Respecta els valors culturals, creences i prioritats pròpies i úniques de cada família.
5. És congruent amb la forma en que la família considera la idoneïtat dels suports i recursos per satisfer les necessitats.
6. Els beneficis superen els costos de les ajudes.
7. Promouen l'adquisició de conductes que disminueixin les necessitats de suports i evitar així, crear llaços de dependència amb els professionals.
8. Reforça l'autoestima del receptor de l'ajuda, pel que fa a l'obtenció de recursos i ajudes té un èxit immediat.
9. Fomenta, en la mesura possible, l'ús de suports i recursos informals per la satisfacció de les necessitats familiars.
10. Es proporciona en el context del receptor.
11. Es promou l'adquisició de comportament eficaç que disminueix la necessitat de que els mateix tipus d'ajuda serveix pel mateix tipus de suports i recursos.

12. S'involucra activament a les famílies en l'obtenció dels recursos i ajudes per reforçar les seves creences d'autoeficàcia.

#### **4.3. Components d'un model d'intervenció centrada en la família**

El treball centrat en la família considera com a eix central de la intervenció l'*Empowerment*, és a dir, enfortir les capacitats familiars, aportant-los la formació i col·laboració necessària i ajudant-los en la recerca d'estratègies per resoldre les seves necessitats (Dunst i Trivette, 1994). Es tracta per tant, d'augmentar o crear les seves capacitats per enfortir el poder i el control de la família.

El terme *empoderament familiar* o *empowerment* va començar a usar-se en la construcció de la Psicologia Comunitària (Rapaport, 1981), com a oposició a l'actitud paternalista dels professionals, incloent a partir de llavors aquest terme en l'organització i gestió dels models d'atenció primerenca (Dunst, Trivette i Lapointe, 1992).

L'empowerment és el component base que permet a les famílies influir en el desenvolupament dels seus fills i aconseguir millorar la qualitat de vida (Dunst i Dempsey, 2007), doncs si són capaços de controlar les situacions estressants, tindran una major percepció del maneig de les dificultats associades a la discapacitat del fill/a (Thompson, 2009).

Empowerment és crear oportunitats perquè els membres de la família adquireixin els coneixements i les habilitats en la seva vida diària, i millorar així, el seu benestar familiar transmetent-los sentiments de control i domini (Rapaport, 1981).

Segons Rapaport (1981) treballar amb famílies enfront aquest concepte suposa assumir les següents creences:

1. Tots els individus tenen experiència, o almenys la poden adquirir, assumint com a professionals una actitud “proactiva” alhora d’oferir-los la nostra ajuda.
2. Si les famílies no tenen adquirides amb anterioritat aquestes competències es a causa de l’estructura de la societat a la qual pertany, que va fer impossible la seva formació, el que implica que els professionals han d’actuar per la seva capacitat i promoció.
3. Per proporcionar nous aprenentatges, els contextos quotidians es converteixen en els llocs més apropiats.

L’empowerment inclou tant les conductes que s’enforteixen com les noves apreses, com a resultat de les experiències participatives. És un “proceso de regeneración, en el que los resultados obtenidos en una etapa, a su vez aportan energia a una mayor participación en el proceso” (Cochran, 1992, p.9).

Dunst, Trivette i Hamby (2007) realitzaren una anàlisi sobre les pràctiques centrades en la família i la seva relació amb diferents aspectes de conducta dels professionals, la família i el funcionament de l’infant. Els investigadors identificaren dos components de les pràctiques professionals que marcaren la diferència dels programes centrats en la família a l’AP respecte a l’ús d’altres programes: la participació i el relacional. La participació s’entén com l’actitud proactiva del professional en ajudar als pares perquè solucionin els seus problemes i adquireixin les capacitats necessàries. Per altra banda, el component relacional fa referència a l’escolta activa i reflexiva, juntament a l’empatia i calidesa dels professionals implicats en les pràctiques clíniques.

En aquest sentit Dunst (1985) considera que la capacitat de la família s’aconsegueix a través de la relació positiva entre el professional i la família, al que denomina *Partnership* (col·laboració). En el model centrat en la família s’estableix una relació entre els professionals i les famílies que es regeix pel respecte als atributs, habilitats, talents, recursos i aspiracions de les famílies (Saleebey, 1996).

La participació familiar significa molt més que estar present en les sessions realitzades pel professional amb l'infant o assistir a les reunions amb els professionals. Significa que les famílies participin com a col·laboradores i protagonistes juntament amb els professionals en la prestació de serveis. Les famílies actualment opinen de les seves experiències diàries, i així ajuden als terapeutes a identificar problemes en el desenvolupament de l'infant, que sense ells el professional no podria detectar amb facilitat (Little, Everitt, Williamson, Warner, Moore i Gould, 2001).

Dunst, Trivette, Davis i Cornwell (1988) consideren que els professionals han de tenir una actitud positiva, reflexiva, empàtica i d'escolta activa en relació amb les competències de la família i l'infant, i "proactiva" amb èmfasis en la coresponsabilitat. L'ajuda del professional, que ha de ser concedida abans que sigui sol·licitada, és molt més eficaç i assumeix que la darrera decisió és de qui ha demanat l'ajuda, acceptant les seves decisions i reduint al mínim, la sensació d'estar en deute amb el professional per l'ajuda rebuda. Els serveis d'AP han de satisfer les necessitats de les famílies en les rutines i en general, aquelles rutines que ocorren en contextos naturals (Turnbull i Poston, 2007 citat a Cañadas, 2013).

Ocasionalment, les famílies poden necessitar ajuda per identificar i utilitzar els seus aspectes funcionals i productius, i poder així superar les seves deficiències (Collins i Collins, 1990; McGonigel, 1991). És aleshores quan els professionals han de ser creatius per reconèixer les fortaleces i identificar fortes xarxes de suport formals i informals que contribueixin de manera positiva a la vida de la família (Roberts i Magrab, 1991).

Per alguns autors com Ferrell (1985) citat a Cañadas (2013) diu que els professionals no han d'oblidar que els pares tenen uns drets que s'han de respectar durant tot el procés.

El professional creu en els drets, capacitats i fortaleces de la família, i ha de ser flexible davant el tipus d'ajuda demandada, doncs, aquesta pot diferir al llarg del temps dins d'una mateixa família (Dunst, 1991). Es tracta, doncs, de treballar

amb les famílies més que per les famílies, reconeixent el dret de la família a acceptar o rebutjar les idees que ells puguin aportar (Bazyk, 1989 i Rushton, 1990).

Un altre dels conceptes implícits en el model centrat en la família és el *d'equip transdisciplinar*. Els professionals de diferents disciplines treballaran de manera conjunta, diacrònica, unísona i transversal, juntament amb la família durant tot el procés de la intervenció. Els professionals adopten aleshores un rol de facilitador i consultor (Mikus, Benn i Weatherston, 1994), amb la finalitat de limitar la seva participació en aconsellar a les famílies i no en prendre decisions per ells. Els professionals han d'ajudar a la família, sense fer-los creure que són incompetents (Dunst, 1985). Les famílies han de tenir llibertat a l'hora de prendre decisions sobre els seus fills, encara que siguin diferents a les propostes dels professionals. No obstant, poden ocórrer situacions en les que els professionals han de limitar les eleccions familiars, com succeeix en casos de malaltia mental, discapacitat intel·lectual o inclús de qualsevol tipus de maltractament als infants, on els professionals assumeixen un major protagonisme (Kramer, McGonigel i Kaufmann, 1991).

Els professionals requereixen formació per treballar amb famílies tant a nivell emocional com educatiu (Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson i Beegle, 2004).

A vegades, existeixen factors que dificulten la implementació de la pràctica centrada en la família. Crais (2010) va realitzar un treball en el qual va identificar factors relacionats amb l'estructura i clima de l'organització, així com l'absència de polítiques comunes (Cañadas, 2013). També s'han identificat dificultats a causa dels mètodes de prestació de serveis, disponibilitat de recursos limitats, així com l'absència de temps perquè els coordinadors puguin programar. Altres factors identificats varen ser l'escassa formació dels professionals en la matèria, inestabilitat laboral i els escassos recursos personals en relació al nombre de famílies ateses (Stroul i Friedman, 1986).



Però també cal considerar que certes actituds dels professionals poden obstaculitzar l'èxit dels programes, com la falta de comprensió i valoració de les pràctiques centrades en la família (McWilliam, Maxwell i Sloper, 1999), la falta de voluntat per reconciliar-se amb punts de vista de les famílies que difereixin dels seus (Minke i Scott, 1995), la carència d'habilitats per implicar i treballar amb famílies (Flynn i Nolan, 2008) o la inadequada visió del paper tant important que les famílies desenvolupen pels seus fills/es.

Les barreres només poden ser eliminades quan els professionals actuïn des de la humilitat, acceptant la seva intervenció com un element més entre el conjunt d'actuacions i recursos presents en l'entorn natural de l'infant (García Sánchez, 2003; Perpiñán, 2003).

#### **4.4. El model d'intervenció de McWilliam**

Per duu a terme un enfocament centrat en la família podem aprofitar-nos del model d'intervenció en entorns naturals i rutines que proposa McWilliam. Aquest autor està col·laborant amb diversos centres espanyols per implantar el model arreu d'Espanya.

Robin McWilliam és catedràtic de filosofia, director del centre "Siskin Center for Child and Family Research" de Tennessee i un dels autors més destacats del model centrat en la família, que basa el model en bones pràctiques en entorn naturals i en rutines.

El seu model planteja un sistema integral i coordinat de la prestació de serveis d'Atenció Primerenca, basat en la filosofia i la investigació i que té mesures per posar en pràctica la filosofia. Aquest està sent utilitzat als Estats Units (Texas, Colorado, Nevada Florida,..). La seva prevalença testifica el fet de què es tracti d'un model pràctic i socialment vàlid (McWilliams, 2002).

El model va ser dissenyat per fer front a quatre problemes en l'Atenció Primerenca. En primer lloc, la super especialització, que suposa que cada necessitat requereix un servei i professional diferent. En segon lloc, moltes famílies i professionals tenen el pensament erroni que quant més hores de serveis especialitzats millor. Tot i que l'evidència mostra que no és real que quantes més hores o més serveis sigui millor (McWilliam, 2004). En tercer lloc, la recerca de la professionalitat en el camp i l'objectivitat ha conduït a un distanciament entre els professionals i els objectius dels pares. I finalment, les visites solen ser en una clínica o aula i els professionals treballen enfocats a l'infant, envers de donar suport i eines perquè la família pugui treballar diàriament amb el seu fill/a (McWilliam, 2004).

La intervenció primerenca en ambients naturals es pot resumir en un conjunt de cinc components que proporcionen un pont útil entre la teoria i la pràctica sota una visió ecològica del desenvolupament (McWilliams, 2004). Aquests components són:

1. Entendre l'ecologia de la família, a través d'ecomapes;
2. Planificació de la intervenció funcional, mitjançant una entrevista basada en rutines;
3. Els serveis integrats, mitjançant l'ús d'un proveïdor;
4. Visites domiciliàries eficaces, basades amb el suport de la consulta de pares;
5. Consulta de col·laboració per a la cura dels infants, a partir de la intervenció individualitzada dins les rutines.

Per tant, el model de la intervenció en rutines consisteix en una sèrie de principis que es descriuen a continuació (McWilliam, 2004):

- Totes les intervencions amb l'infant es produeixen entre les visites dels especialistes. Els infants aprenen amb el temps. L'adquisició de "prova i error", pels cervells immadurs ocorre durant el dia, no agrupada en una sessió. Els infants, per tant, adquireixen l'aprenentatge durant tot el dia.

- El tractament i la instrucció no són classes aïllades. Això es relaciona amb com aprenen els infants i la generalització. Els adults poden prendre una lliçó d'un professional, i pot aprendre d'una sola vegada una lliçó. Els infants petits no poden aprendre bé en una sessió o transferir les competències apreses en un ambient descontextualitzat de la vida quotidiana on se suposa que necessitaran les habilitats.

- Cuidadors habituals dels infants (és a dir, els pares i els mestres han de posseir els objectius). Qui està proporcionant als infants les oportunitats d'aprenentatge entre les visites dels especialistes? Si aquests professionals no són els habituals per l'infant és difícil la generalització. Per exemple, si s'espera duu a terme una intervenció estranya que no s'ajusta a les seves rutines sinó al resultat que prové d'una prova i que no té relació directa amb el cuidador, és probable que no es dugui a terme.

Tal com hem dit anteriorment, per tal d'augmentar l'oportunitat de la família, perquè aquesta pugui crear decisions significatives i participi en la intervenció, es requereix que el model sigui transdisciplinar. A través de l'alliberament de rols i el paper d'acceptació per part dels especialistes ens trobem davant uns serveis transdisciplinars que fomenten un enfocament integral d'infància i família, fent eficients les intervencions de la família (McWilliam i Strain, 1993).

Per ajudar al professional en la transició del model i que adopti un enfocament en rutines, McWilliam (2004) proposa una sèrie de documents en els quals explica al professional com preparar les famílies, com realitzar l'entrevista, l'ecomapa, oferint consells i suggeriments sobre què preguntar, on, com i en quin moment. Així mateix el professional disposa de documents d'autoavaluació que li permetran seguir millorant en la seva tasca.

#### **4.5. Programes individuals de suport a la família**

Malgrat haver-se posat de manifest la necessitat d'aquest model d'intervenció centrat en la família, estudis recents han demostrat que la col·laboració i lideratge compartit entre la família i els professionals continua trobant moltes barreres, i

s'ha identificat la necessitat de formar o ensenyar tant a les famílies com als terapeutes per ajudar a la participació dels pares en l'avaluació i el procés de desenvolupament del Pla Individualitzat d'Ajuda a la Família (PIAF) (Cañadas, 2013).

Segons Cañadas (2013) els programes han d'establir una relació de col·laboració amb els pares que fomentin la confiança mútua i identificar els objectius de la família, les fortaleses i serveis necessaris i altres suports. S'ha d'assumir que els serveis a bebès i infants no es pot prestar sense la participació de la família, i així mateix que els serveis d'Intervenció Primerenca resultaran, per tant, més efectius amb la participació activa de la família. La col·laboració entre pares i professionals es construeix sobre la base de relacions que s'estableixen entre ambdós. El respecte cap al que cada col·laborador aporta a la relació resulta essencial.

Els serveis que actuen amb el model d'intervenció centrat en la família, elaboren un *Programa Individualitzat d'ajuda familiar (PIAF)*. Es realitza conjuntament amb la família, com un tipus de "contracte acordat", en el qual s'especifica el que s'ha de fer i posteriorment aquest document escrit ha de ser avaluat regularment per les famílies i els professionals (Cañadas, 2013).

Per a Briker (1996) la utilitat del pla individualitzat de suport a la família es relaciona estretament amb els procediments d'avaluació de la qualitat dels serveis. El PIAF recull les següents accions i procediments utilitzats per l'execució (Bailey i McWilliam, 1993):

- Informació sobre el desenvolupament actual dels infants, després d'una avaluació exhaustiva del seu comportament en les àrees cognitives, motores, de comunicació, social i adaptativa.
  
- Informació sobre les habilitats, necessitats creences i valors de les famílies, mitjançant una entrevista dut a terme per professionals qualificats amb un o més membres de la família.

- Establiment dels objectius per l'infant i la seva família, així com l'elaboració dels criteris establerts i el temps previst per la seva consecució.
- Descripció detallada de tots els serveis necessaris per respondre a les necessitats específiques dels infants i les famílies, incloent informació sobre l'inici i la duració prevista dels serveis.
- Coordinació dels distints serveis i la definició d'un coordinador de cas o tutor, que ajudarà a la família a obtenir els recursos necessaris.
- Procediments de transició, perquè quan l'infant hagi d'ingressar a un programa preescolar s'executi sense problemes ni pertorbacions en el servei.

Hanft i Pilkington (2001) suggereixen que la col·laboració entre professionals i les famílies en els entorns naturals és la clau per a proporcionar la qualitat de l'atenció centrada en la família, i sempre que sigui possible, l'atenció s'ha de prestar en els entorns naturals de l'infant per generalitzar els aprenentatges. Quan s'inclouen les rutines de les famílies en els serveis d'atenció primerenca, les famílies es senten més implicades en els tractaments i ho veuen menys semblant a sessions que han d'afegir a la seva vida diària (Dunst, Bruder, Trivette, Hamby, Raab i McLean, 2001).

Les *visites domiciliaries* són la pràctica més congruent en els serveis d'atenció primerenca que segueixen el model centrat en la família. McWilliam (2004) les defineix com la trobada entre professionals i família en un lloc habitual per l'infant, com pot ser la casa o un altre context comunitari. No hem de confondre les visites domiciliaries amb un simple canvi de l'espai físic en el qual es realitzen les activitats terapèutiques. El nou paradigma suposa que la intervenció dels professionals en el context sigui per ajudar a les famílies en estructurar estratègies i implementar-les.

Històricament, potser a causa de la tradició psicològica, a l'atenció primerenca l'avaluació de l'infant s'ha centrat en les proves estandarditzades, a més de les seves conegudes limitacions. A diferència d'aquestes, una avaluació en entorns

naturals permet conèixer les necessitats funcionals, que sovint es passa per alt, quan els professionals es basen exclusivament en una intervenció centrada en l'infant per establir els objectius d'intervenció. Òbviament, els resultats de les proves són descontextualitzadors i no tenen res a veure amb les rutines de la vida quotidiana (Gallimore, Weisner, Kaufman, i Bernheimer, 1989).

En els programes centrats en la família, s'utilitzen proves dissenyades per identificar les necessitats en les rutines de l'infant i que són identificades per els pares. Una vegada que s'identifiquen les necessitats, l'objectiu de la intervenció ha de ser ajudar a les famílies per millorar el desenvolupament dels seus fills, oferint-los oportunitats d'aprenentatge en ambients naturals amb el domicili (Dunst et al., 2001).

La participació activa de les famílies és indispensable per aconseguir una millor qualitat de vida dels seus membres i també per ser més eficaç en els suports i en els serveis prestats. La família és un element clau de l'equip, i els professionals han d'aprendre a treballar juntament amb elles (Patterson, 2002). En aquest sentit és aconsellable un model d'equip transdisciplinari, ja que aquest model de treball minimitza els serveis i la seva fragmentació, i redueix les possibilitats d'informacions contradictòries i confuses per les famílies (Carpenter, 2007).

L'Atenció Primerenca contemplada d'aquesta manera requereix la participació de tots els sectors implicats en l'atenció de l'infant i la seva família, així com d'una coordinació intersectorial que afavoreixi la comunicació entre els diferents recursos, facilitant a les famílies la transició i derivació entre ells (Cañadas, 2013).

En definitiva, un programa centrat en la família consisteix en identificar les qualitats familiars i els aspectes positius, així com les fonts de suport, tant formals com informals, de les quals disposa la família. Sobretot, es preocupa per donar autoritat i capacitat a les famílies per tal que cada vegada siguin més competents, autosuficients i independents, i adquireixin un major control sobre les seves vides, propiciant així la seva pròpia autodeterminació però també la inclusió,

l'autonomia, l'autodeterminació i una alta qualitat de vida per els seus fills/es (Wehmeyer i Field, 2007).

L'afirmació de Frank Marce (citada per Dunst i Trivette, 1994) és un clar exemple de la filosofia del model: "En mi opinión nuestro objetivo como profesionales no es aprender a ser una estrella, sino ayudar a las familias a convertirse en la estrella de algunos aspectos de su vida" (p. 170).

#### **4.6. Síntesi**

D'acord amb tot el que hem assenyalat en el capítol, podem sintetitzar les característiques que defineixen el model de treball centrat en la família i que el diferencien de qualsevol altre enfocament de treball:

- Col·laboració i participació equitativa entre professionals i família rompent les barreres entre experts i pacients, utilitzant les habilitats, experiència i coneixements d'ambdós per ajudar en tot el procés (Bailey et al., 1993).
- Un model d'intervenció que consideri a la família com el centre d'intervenció, que es plantegi ajudar-la en la presa de decisions i que el seu objectiu sigui enfortir el funcionament familiar (Allen i Petr, 1996). Reconeix les fortaleses de la família i les incorpora en els plans d'intervenció (Dunst, 1991).
- Elecció de la família d'acord els seus desitjos (Bailey et al., 1993; McGonigel, 1991).
- Respecte a la família, així com confidencialitat i privacitat de la informació (Collins i Collins, 1990).
- S'ha d'elaborar un programa individualitzat d'intervenció i ajuda a cada família (PIAF), amb una prestació de serveis individualitzats i accessibles (McGonigel, 1991). Hem de conèixer la cultura de cada família i assumir que els seus estils

de vida i creences poden ser diferents als nostres, però no per això menys funcionals (Thurman, 1991).

- Tant l'avaluació com la intervenció es durà a terme en contextos naturals. S'han de normalitzar les pràctiques oferint els serveis en entorns naturals per alterar el menys possibles les seves vides (Murphy, Lee, Turnbull i Turbiville 1995), a través de la pràctica de visites domiciliaries (McWilliams, 2004).

## **5. DISCUSSIÓ**

Són diversos els models de treball que entenen el desenvolupament humà com una activitat social en la qual els infants participen des de que neixen de forma activa, i és allà on desenvolupen les seves capacitats (Bronfenbrenner, 1987; Bruner, 1977).

El canvi d'orientació des d'un model biològic (centrat en el tractament de l'infant que sofria alguna deficiència) fins un model ecològic en el qual la família té un paper clau, al conceptualitzar l'infant com el resultat d'un complex procés d'interaccions entre l'organisme i l'ambient (Iversen, Shimmed, Ciacara i Parbhakar, 2003), és el que fonamenta la implicació familiar en la intervenció.

Actualment els corrents de treball en AP es fonamenten en una sèrie de models teòrics que posen de manifest la importància de l'entorn i la interacció de l'infant amb aquest. Fonamentalment cal destacar-ne tres: model biopsicosocial, model ecològic-sistèmic i el model transaccional.

El model d'intervenció biopsicosocial de funcionament i discapacitat publicat per l'Organització Mundial de la Salut (OMS, ICF, 2001) pren consideració tots aquells aspectes de la seva vessant preventiva i assistencial que tendeixen a potenciar les capacitats i desenvolupament de l'infant. Aquest model possibilita de la forma més completa la integració de l'infant en el medi familiar, escolar i social, així com el desenvolupament de la seva autonomia personal.



Per altra banda, des del model ecològic-sistèmic, es destaca que totes les intervencions que s'han de duu a terme han de considerar no només a l'infant, sinó també la família i l'entorn en el què aquest es desenvolupa; per tant, s'hauran de tenir en compte les característiques personals de l'infant, l'ambient i la possibilitat d'interaccions recíproques. Es tracta de normalitzar la situació de l'infant i aconseguir la seva total integració. La llar i l'escola són els entorns naturals en els quals l'infant es mou i és en ells on s'ha de realitzar la intervenció en AP (Burger, 2014).

En canvi, el model transaccional senyala que, el desenvolupament de l'infant és el producte de les contínues interaccions dinàmiques de l'infant amb l'experiència proporcionada per la seva família i pel context social. Segons Sameroff i Fiese (2000) la novetat d'aquest model és que posa el mateix èmfasi en els efectes de l'infant i el context, de tal manera que les experiències que són proporcionades per el medi no es contempen com independents de l'infant. Així doncs, l'AP ha d'incidir tant en l'infant com en el seu entorn per afavorir els elements que beneficien la relació entre ells.

King, Strachan, Tucker, Duwyn, Desserud i Shillington (2009) aborden l'aplicació del model transdisciplinar en els serveis d'AP. L'article revisa la literatura disponible i proposa els elements essencials d'aquesta proposta. L'aplicació d'aquest model a través de diverses experiències d'equips professionals al llarg de 30 anys ha posat en evidència tant els beneficis com les dificultats; però sobretot mostra que tenir clar els rols, la responsabilitat dels professionals en la seva formació i disposar d'un equip que "aprèn i ajuda" resulta decisiu per l'èxit en la pràctica del model.

Trobar un marc de treball equilibrat per atendre les necessitats de l'infant i les de les seves famílies és una tasca senzilla, com s'ha posat de manifest en diferents estudis (Perpiñán, 2009).

Resulta convenient mencionar aquí l'enfocament centrat en la família i els entorns naturals, el qual ha començat a instaurar-se en el nostre país, comptant ja amb una extensa evidència empírica fora d'Espanya (García-Sánchez, 2014).

Segons Giné (2014) a Espanya i a Catalunya, encara és infreqüent passar d'un model d'experts en l'atenció a la discapacitat a un model centrat en la família. Aquest autor comparava pràctiques educatives en famílies d'infants amb síndrome de Down i altres famílies amb desenvolupament diguem-ne normatiu. Des d'aleshores es va anar convencent, o confirmant, que allò que fa progressar els infants es dona en els entorns.

Un estudi interessant és la comparació transcultural entre Finlàndia i Estats Units sobre la pràctica de l'AP en entorns naturals. Es va demanar a professionals dels sectors educatiu, sanitari i social que responguessin sobre les pràctiques ideals i reals a partir de l' "Escala d'Avaluació del Servei per a Famílies en Entorns Naturals"; es varen trobar grans diferències entre lo ideal i lo real en les quatre dimensions de l'escala: acollida; planificació de la intervenció; funcionalitat (integració de les activitats en la vida diària); i prestació del servei. Les dades revelaven que la pràctica americana estava més centrada en la família i es duia més a terme en entorns naturals (Cristobal, Giné, Mas i Pegenaute, 2010).

Segons Cristobal et al., (2010) una de les propostes metodològiques de l'AP que rep més atenció és l'enfocament del treball centrat en la família. Per una part, Dunst (2002) analitza diversos treballs d'investigació quantitativa i qualitativa que permeten conèixer en quina mesura la pràctica de l'atenció primerenca està centrada en la família i mostra algunes evidències. Per l'altra, en un treball més recent, Farrell (2009) estudia fins a quin punt els informes d'avaluació que s'elaboren en els centres d'AP reflecteixen una concepció del treball centrat en la família; l'estudi alerta sobre la necessitat de prestar atenció al llenguatge utilitzat que afecta a com els pares i els educadors perceben a l'infant.

Diferents autors han posat en evidència els avantatges de l'enfocament centrat en la família (Dunst i Trivette, 2009; Espe-Sherwind, 2008; Giné, Gràcia, Vilaseca, i Balcells, 2009; McWilliam, 2010, 2012; Tomasello, Manning, y Dulmus, 2010). Aquests autors parlen d'aquest model quan fan referència a aquelles propostes que consideren a la família com un element fonamental en el procés d'intervenció, des de l'anàlisi i detecció de fortaleces i debilitats respecte a les dimensions que estan a la base dels instruments que mesuren la qualitat

de vida familiar, fins la planificació i presa de decisions en relació als objectius que és necessari treballar per poder-la millorar (Dunst, Trivette, i Hamby, 2007).

Es tracta d'un enfocament que posa èmfasi a la necessitat de capacitar (empower) a la família per aconseguir que des de l'inici sigui activa en la presa de decisions en relació als objectius que s'hagi de plantejar i a la manera d'aconseguir-los amb l'ajuda dels professionals. Aquest empoderament o capacitatció implica que els professionals han de saber ajudar a les famílies a fer-los veure quines són les seves fortaleces, i a partir d'aquí detectar conjuntament les debilitats i necessitats, gràcies als resultats obtinguts a partir dels instruments de mesura de la qualitat de vida, així com altres instruments com l'entrevista basada en rutines, els ecomapes (McWilliam, 2003) o les escales d'avaluació de necessitats (Balcells, Giné, Guàrdia, Summers i Mas, 2018).

Per tant, la capacitatció de les famílies suposa distanciar-se dels models centrats en l'infant en els quals el professional assumeix un rol d'expert i avalua el que considera que són necessitats o debilitats de la família al marge del que considera la família que és prioritari o necessari, això suposa que el professional revisi les pròpies pràctiques (Trivette, Dunst, Hamby i Meter, 2012).

En el model centrat en la família s'assumeix que la família és capaç, amb ajuda del professional, de reflexionar sobre aquelles dimensions que conformen les escales de qualitat de vida i sobre les necessitats que, en certa mesura, estan relacionades també amb elles i prioritzar els objectius que es volien aconseguir en quan a benestar emocional, estratègies parentals, etc. En aquest sentit s'entén la capacitatció de les famílies com un procés complex, que implica prendre decisions de forma constant i treball en col·laboració entre la família, els professionals dels diferents contextos en els que participa l'infant (CDIAT, escola, taller,...) i el professional de referència per la família, amb l'objectiu de millorar progressivament la qualitat de vida familiar de tota la família i l'infant.

En termes generals, la finalitat del treball amb les famílies és capacitar-les perquè puguin funcionar de manera efectiva en els seus contextos socials (Leal, 1999). Tots els professionals han de dissenyar, per tant, programes per la intervenció

familiar. No obstant, des dels serveis d'AP es poden observar pràctiques professionals molt diverses i una escassa incorporació activa de les famílies en el procés d'intervenció (Giné et al., 2006).

Segons Turnbull (2003) el tracte amb les famílies pot anar des d'un model psicoterapèutic en el qual es planteja psicoteràpia als pares; un model de formació als pares en el què s'assumeix que aquests han de dominar un conjunt d'habilitats per treballar a casa amb l'orientació i el control del professional; fins un model de col·laboració amb els pares, model ideal en el qual es treballa en cooperació.

Per tant, és inqüestionable que l'èxit en les pràctiques educatives que utilitzen els pares afavoreix la conducta emocional, la seguretat, l'estabilitat i la competència social dels infants (Martínez i Calet, 2015).

Finalment, destacar que existeix una quantitat important de programes de suport parental que la seva finalitat és reforçar les habilitats i promoure el desenvolupament de noves competències. Malgrat que alguns programes difereixen en les seves propostes d'intervenció, tenen un objectiu comú: millorar la qualitat de vida de pares i fills/es; així com una estratègia comuna: produir un efecte positiu en els infants mitjançant canvis d'actituds, coneixements i conductes parentals. Amb això es pretén dotar als pares dels coneixements i habilitats necessàries per assumir de manera efectiva les responsabilitats de l'educació dels fills, així com proporcionant-los experiències i oportunitats que promoguin el seu aprenentatge i desenvolupament (Martínez i Calet, 2015).

## **6. CONCLUSIÓ**

L'objectiu d'aquest treball era analitzar la història i l'evolució que ha tingut l'AP com a disciplina i conèixer el seu paper que té a l'actualitat, com també identificar els elements més significatius del model d'intervenció centrat en la família i els entorns naturals i conèixer l'aportació de McWilliam. Per això, s'han revisat els principals informes i estudis tant nacionals com internacionals en relació al tema. Els últims avenços en l'àmbit de la neuropsicologia han donant rellevància a la

importància que té una primerenca actuació pel desenvolupament òptim dels infants amb trastorn o amb risc de patir-lo.

Aquest treball ha posat de manifest el paper clau que ha adquirit la família en aquest context, i s'ha mostrat que la família ha assumit una nova situació en els programes d'intervenció d'AP. Actualment, la família ha d'aprendre estratègies d'intervenció i desenvolupar els vincles afectius necessaris per l'evolució dels infants. Tot això requereix un llarg procés que és en tot moment individualitzat i personalitzat en cada sistema familiar.

En aquest capítol és presenten les conclusions d'aquesta investigació, en funció de l'objecte d'estudi, també es comenten algunes implicacions pràctiques que es poden derivar del treball desenvolupat.

Tal com s'ha comentat anteriorment, l'objecte d'estudi d'aquest treball ha estat fer "una anàlisi teòrica del Model centrat en la Família i els Entorns Naturals a l'Atenció Primerenca".

Les conclusions que es poden extreure a partir d'això es presenten a continuació:

- A molts de països europeus s'ha passat dels models centrats en l'infant només tenint en compte els seus dèficits, a una intervenció que inclou a la família i el seu context natural.
- La publicació del GAT (2000) va marcar una fita important a l'Atenció Primerenca del nostre país.

Encara que no existeixi un model d'intervenció generalitzat com figura per llei als Estats Units i Portugal, l'Estat Espanyol dóna autonomia a cada comunitat per la gestió dels serveis d'AP.

- Tal com afirma Cañadas (2013) malgrat aquestes novetats i millores, encara a molts de països, entre ells Espanya, es requereix seguir treballant i conscienciant als professionals per involucrar activament a les famílies en el procés d'AP.

- A les Illes Balears tenen actualment un nombre elevat de recursos i existeix una normativa que regula el funcionament de l'AP, però cal dir que la normativa no contempla quin model d'intervenció han de seguir, ni aconsella la idoneïtat del model centrat en la família. Segons el Pla Integral d'Atenció Primerenca a les Illes Balears (2010) totes les accions que es duen a terme han de considerar no solament l'infant, sinó també la família i el seu entorn. Un dels objectius bàsics dins l'àrea de prevenció i promoció és enfortir les capacitats educatives de les famílies i els vincles afectius amb els seus fills/es a partir de: tallers formatius, escola de pares i mares, massatges per a nadons, ioga en família, etc. Cal destacar també, dins l'àrea d'intervenció un dels objectius que és ajudar a les famílies perquè coneguin i comprenguin progressivament la realitat de l'infant, les seves capacitats i les seves limitacions, actuant com a agent potenciador del desenvolupament de l'infant i adequant l'entorn a les seves necessitats.
- El model centrat en la família i els entorns naturals es defineix per la col·laboració i participació equitativa entre professionals i família, utilitzant les habilitats, experiència i coneixements d'ambdós (Baley i McWilliam, 1993).
- Per tant, estem parlant d'un mètode d'intervenció que considera a la família com el centre de la intervenció, on l'objectiu és enfortir el funcionament familiar (Allen i Petr, 1996). Aleshores, reconeix les fortaleces de la família i les incorpora en els plans d'intervenció (Dunst et al., 1988).
- Segons McGonigel (1991) s'ha d'elaborar un programa individualitzat d'intervenció i d'ajuda a cada família (PIAF). D'aquesta manera coneixerem la cultura de cada família i podrem assumir els seus estils de vida i creences, ja que poden ser diferents a les nostres, però no per això menys funcionals (Thurman, 1991).

- Finalment, tant l'avaluació com la intervenció d'aquest model es durà a terme en contextos naturals, per tal de no alterar les vides de les famílies ni dels infants (Murphy et al., 1995), a través de les visites domiciliaries (McWilliam, 2004).

Respecte a les implicacions pràctiques de l'estudi, cal dir que les teories sistèmiques i ecològiques varen marcar una fita important en el canvi de paradigma tal com ens afirma Dunst et al., (2001) i Trivette et al., (1996).

Cal destacar també els esdeveniments sorgits a l'època: l'augment de polítiques familiars i l'alta implicació de les famílies en els serveis d'atenció a la infància, això va propiciar la implantació d'un nou model en el qual els professionals reconeixien les fortaleres de les famílies, convidant-les a participar de forma activa durant tot el procés (Collins i Collins, 1990).

Les evidències indiquen que les pràctiques centrades en la família obtenen millors resultats tant per pares com infants, així doncs són les més demandades per complir les expectatives de les famílies incidint directament en la millora de la qualitat de vida familiar (Davis, 2009).

Finalment m'agradaria acabar amb el testimoni d'una família que ha format part del model d'intervenció centrat en la família. Amb les seves paraules deixa clar com es treballa amb aquest model:

“en nuestra familia trabajamos en equipo, nos marcamos objetivos para encarar situaciones que antes no sabíamos cómo afrontar. Y sentimos que cuando conseguimos un objetivo, hay un logro o nuestra hija realiza algo que ni pensábamos que podría hacer, ha sido gracias a ese trabajo en equipo, a nuestro esfuerzo, constancia y empeño. Nos sentimos satisfechos y realizados y que podemos hacer lo que nos proponemos” (ASPACE Guipuzkoa, 2017, p.40).

## 7. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Allen, R. I. i Petr, C.G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. En G. H. S. Singer, L.E. Powers i A.L. Olson (Eds), *Family, community & disability series, Vol. 1. Redefining family support: Innovations in public-private partnerships* (pp. 57-85). Baltimore, MD, US: Paul H. Brookes Publishing.
- Asociación de Parálisis Cerebral Elbarritasun Zerebralaren Elkarte. (2017). *Transformación del modelo de atención temprana. Un modelo centrado en la familia*. Guipuzkoa: ASPACE. Recuperat de: <https://atenciontempranaciudadreal.wordpress.com/2017/09/14/transformacion-del-modelo-de-atencion-temprana-aspaces-gipuzkoa/>
- Balcells, A., Giné, C., Guàrdia, J., Summers, J.A. i Mas. J.M. (2018). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50-60.
- Bailey, D. B. i McWilliam, P. J. (1993). The search for quality indicators. En P. J. McWilliam i D. B. Bailey (Eds.), *Working together with children and families*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Bazyk, S. (1989). Changes in attitudes and beliefs regarding parent participation and home programs: An update. *American Journal of Occupational Therapy*, 43(11), pp.723-728.
- Belda, J. C., Casbas, M., Del Valle, García Sánchez, E. i Gutiérrez, P. (2000). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Recuperat de: <http://www.aspacecire.com/images/A.T.LIBRO%20BLANCO%20ATENCIÓN%20TEMPRANA.pdf>
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L. i Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Construction guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), pp.167–184.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Bruder, M.B. (2000). Family-Centered Early Intervention: Clarifying Our Values for the New Millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), pp.105-122. Recuperat de: <https://doi.org/10.1177/027112140002000206>
- Burger, K. (2014). Effective early childhood care and education: Successful approaches and didactic strategies for fostering child development.



*European Early Childhood Education Research Journal*, 23(5), pp.743-760. Recuperat de: <http://dx.doi.org/10.1080/1350293X.2014.882076>

- Capó, M.A., Vargas, J.B., Pedrosa, J., Mateu, A., Albertí, M.L. i Riera, N. (2015). L'atenció Primerenca a les Illes Balears. A Orte, C. i Ballester, L. *Anuari de l'educació de les Illes Balears* (p.88-108). Illes Balears: Fundació Guillem Cifre de Colonya.
- Cañadas, M. (2012). La familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y Atención Temprana. *EDETANIA*, 1(41), pp.129-141.
- Cañadas, M. (2013). *La participación de las familias en los servicios de Atención Temprana en la Comunidad Valenciana* (Tesis Doctoral). Recuperat de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=118799>.
- Carpenter, B. (2007). The impetus for family centered early childhood intervention. *Child: Care, Health and Development*, 33(6), pp.664–669. Recuperat de: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2007.00727.x>
- Castellanos, P., García Sánchez, F.A., Mendieta, P., Gómez López, L. i Rico, M.D. (2003). Intervención sobre la familia desde la figura del Terapeuta tutor del niño con necesidades de Atención Temprana. *Siglo Cero*, 34(237), pp.5-18. Recuperat de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=738385>
- Cochran, M. (1992). Parent empowerment: Developing a conceptual framework. *Family Science Review*, 5(1), pp.3–21.
- Collins, B. i Collins, T. (1990). Parent-professional relationships in the treatment of seriously emotionally disturbed children and adolescents. *Social Work*, 35(6), pp.522- 527. Recuperat de: <https://doi.org/10.1093/sw/35.6.522>
- Cristobal, C. , Giné, C. , Mas, J.M<sup>a</sup>. i Pegenaute, F. (2010). *La atención temprana. Un compromiso con la infancia y sus familias*. Editorial UOC: Barcelona.
- Davis, K. i 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 and Developmental Disability*, 34(2), pp.153-162. Recuperat de: <https://doi.org/10.1080/13668250902874608>
- Dempsey, I. i Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*. Recuperat de: <https://doi.org/10.1177/0271121408316699>
- Detraux, J. i Thirion, A. (2010). Early childhood intervention in Belgium (French Speaking Community): Family needs, standards and challenges.

*International Journal of Early Childhood Special Education*, 2(2), 87-96.  
Recuperat de:  
[https://www.intjecse.net/assets/upload/pdf/20150930225122\\_intjecse.pdf](https://www.intjecse.net/assets/upload/pdf/20150930225122_intjecse.pdf)

Dunst, C. J. (1985). Rethinking Early Intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5(1-2), pp.165-201. Recuperat de:  
[https://doi.org/10.1016/S0270-4684\(85\)80012-4](https://doi.org/10.1016/S0270-4684(85)80012-4)

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M. i McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(2), pp.68–92.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. i Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), pp.370–378.  
Recuperat de: <https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>

Dunst, C.J. i Dempsey, I. (2007). Family professional partnerships and parenting competence, confidence and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), pp.305-318.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., Davis, M. i Cornwell, J. (1988). Enabling and empowering families of children with health impairments. *Children's Health Care*, 17(2), pp.71–81. Recuperat de:  
[https://doi.org/10.1207/s15326888chc1702\\_2](https://doi.org/10.1207/s15326888chc1702_2)

Escorcía, C.T. (2014). *Estilos y estrategias de interacción en Atención Temprana desde la perspectiva de padres y profesionales* (Tesis doctoral). Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir, Comunidad Valenciana, España.

Flynn, G. i Nolan, B. (2008). *What do school principals think about current school-family relationships?* NASSP Bulletin, 92(3), pp.173-190.  
Recuperat de: <https://doi.org/10.1177/0192636508322663>

Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S.Z. i Bernheimer, L. P. (1989). The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), pp.216-230.

García-Sánchez, F. A. (2014). Atención temprana: enfoque centrado en la familia. En AELFA (Ed.), XXIX Congreso AELFA. *Logopedia: evolución, transformación y futuro* (286-302). Madrid: AELFA.

- García-Sánchez, F. A., Escorcía, C. T., Sánchez-López, M. C., Orcajada, N. i Hernández-Pérez, E. (2014). Atención Temprana centrada en la familia. *Siglo Cero*, 45(3), pp.6-27.
- García Sánchez, F.A. i Mendieta, P. (1998). Análisis del tratamiento integral de Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 1(1), pp.37-43.
- García Sánchez, F.A. (2002). Atención Temprana: elementos para el desarrollo de un Modelo Integral de Intervención. *Bordón*, 54 (1), 39-52.
- García Sánchez, F.A. (2003). XIII Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto riesgo de Deficiencia. La prevención y la Atención Temprana en el Año Europea de las personas con discapacidad (Ponencia). Universidad de Murcia. Recuperat de: [https://webs.um.es/fags/docs/2003rp\\_prev\\_primaria\\_edu.pdf](https://webs.um.es/fags/docs/2003rp_prev_primaria_edu.pdf)
- Grupo de Atención Temprana (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Recuperat de: <http://www.aspacecire.com/images/A.T.LIBRO%20BLANCO%20ATENCIÓN%20TEMPRANA.pdf>
- Giné, C. (2014). Pares i professionals han de compartir. Segon Congrés Internacional sobre Famílies i Discapacitat. *El Periódico*. Recuperat de: [http://www.dincat.cat/pares-i-professionals-han-de-compartir\\_189141.pdf](http://www.dincat.cat/pares-i-professionals-han-de-compartir_189141.pdf)
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., i Garcia-Díez, M. T. (2006). Repensar la atención temprana: propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29(3), pp. 279-313. Recuperat de: <https://doi.org/10.1174/021037006778147935>
- Govern de les Illes Balears. (2010). *Pla Integral d'Atenció Primerenca de les Illes Balears*. Consell de Govern de les Illes Balears. Recuperat de: <https://www.caib.es/sites/primerainfancia/ca/documents-41805>
- Grupo EURLYAID (1991). *Atención precoz para niños que presenten trastornos del desarrollo*. Manifiesto del Grupo Eurlyaaid para una política futura de la Comunidad Europea. Elseborn. Eurlyaaid. Recuperat de: <https://revistas.uam.es/tendenciaspedagogicas/article/view/1848>.
- Heinen, H. (2000). Eurlyaaid: A European working party on early intervention. *Infants & Young Children*, 12(3), pp. 1-3.
- Iversen, M. D, Shimmed, J. P., Ciacera, S. L. i Prabhakar, M. (2003). Creating a family-centered approach to early intervention services: perceptions of

- parents and professionals. *Pediatric Physical Therapy*, 15(1), pp. 23-31. doi: 10.1097/01.PEP.0000051694.10495.79
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S. i Shillington, M. (2009). The Application of Transdisciplinary Model for Early Intervention Services. *Infants & Young Children*, 22(3), pp. 211–223. doi: 10.1097/IYC.0b013e3181abe1c3
- Klassen, A. F., Dix, D., Cano, S. J., Papsdorf, M., Sung, L. i Klaassen, R. J. (2008). Evaluating family-centered service in pediatric oncology with the measure of processes of care (MPOC-20). *Child Care Health Development*, 35(1), pp.16–22. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00887.x
- Leal, L. (1999). *A family-centered approach to people with mental retardation*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Little, P., Everitt, H., Williamson, I., Warner, G., Moore, M., Gould, C., Ferrier, K. i Payne, S. (2001). Preferences of patients for patient centered approach to consultation in primary care: observational study. *BMJ*, pp. 322- 468. Recuperat de: <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7284.468>
- Martínez, A. i Calet, N. (2015). Intervención en Atención Temprana: Enfoque Desde el Ámbito Familiar. *Escritos de Psicología*, 8(2), pp. 33. Recuperat de: <http://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2015.1905>
- McGonigel, M.J. (1991). Philosophy and conceptual framework. A M.J. McGonigel, R.K. Kaufmann i B.H. Johnson (Eds.), *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan* (2nd ed., pp. 7-14). Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health. Recuperat de: <https://eric.ed.gov/?id=ED336907>
- McWilliam, R.A, Casey, A.M., i Sims, J. (2009). The Routines-Based Interview: A method for gathering information and assessing needs. *Infants & Young Children*, 22(3), pp. 224-233. doi: 10.1097/IYC.0b013e3181abe1dd
- McWilliam, R.A. (2002). *Atención temprana: enfoque centrado en la familia*. Chattanooga, TN: Siskin Children's Institute.
- McWilliam, R.A. (2004). *Early intervention in natural environments: a five-component model*. *Children's Medical Services*.
- McWilliam, R. A., Maxwell, K. L. i Sloper, K. M. (1999). Beyond “involvement”: Are elementary schools ready to be family-centered? *School Psychology Review*, 28(3), pp.378-394.

- McWilliam, R.A., i Strain, P. (1993). *Service Delivery Models: DEC Recommended Practices*. Council for Exceptional Children. Recuperat de: <https://eric.ed.gov/?id=ED370258>
- Mendieta, P. i García Sánchez, F.A. (1998). Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana: organización y coordinación de servicios. *Siglo Cero*, 29(4), pp. 11-22.
- Minke, K. i Scott, M. (1995). Parent-professional relationships in early intervention: A qualitative investigation. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15(3), pp. 335-352. doi: 10.1177/027112149501500306
- Moreno, A. i Calet, N. (2015). Intervención en Atención Temprana: Enfoque desde el Ámbito Familiar. *Escritos de psicología*, 8(2), pp. 33-42. doi: 10.5231/psy.writ.2015.1905
- Murphy, D.L., Lee, I.M. Turnbull, A.P. i Turbiville V. (1995). The Family-Centered Program Rating Scale: An instrument for program evaluation and change. *Journal of Early Intervention*, 19(1), pp.24-42. Recuperate de: <https://doi.org/10.1177/105381519501900104>
- Patterson, J. M. (2002), Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), pp.349-360. Recuperate de: <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x>
- Perpiñán, S. (2003). Generando entornos competentes. Padres, educadores, profesionales de Atención Temprana: un equipo de estimulación. *Revista de Atención Temprana*, 6(1), pp.11-17.
- Perpiñán, S. (2009). *Atención Temprana y familia. Cómo intervenir creando entornos competentes*. Madrid: Nancea.
- Peterander, F. (1999). *El futuro de la Atención temprana: calidad y profesionalidad*. IX Reunión Interdisciplinar sobre Poblaciones de Alto Riesgo de Deficiencias. Munich (Alemania): Ludwig Maximilian's University. Recuperat de: [https://webs.um.es/fags/atenciontemprana/documentos/miaat/peterander1999\\_futuro\\_at.pdf](https://webs.um.es/fags/atenciontemprana/documentos/miaat/peterander1999_futuro_at.pdf).
- Peterander, F. (2000). The Best Quality Cooperation between Parents and Experts in Early Intervention. *Infants and Young Children*, 12(3), pp.32-45.
- Ponte, J., Cardama, J., Arlanzón, J. L., Belda, J.C., Gonzalez, T. i Vived, E. (2004). *Guía de estándares de calidad en atención temprana*. Grupo de Detección y Atención Temprana. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO.

- Ramírez, D.N, Casado, P., Ricote, M. i Zarco, J.V. (2001). *La calidad vista desde atención primaria*. SEMERGEN, 27(5), pp. 250-256.
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9(1), pp. 1-25. Recuperat de: [https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4419-8646-7\\_8](https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4419-8646-7_8)
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. i Evans, J. (1998). Family-centered service. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), pp.1-20. Recuperat de: [https://doi.org/10.1080/J006v18n01\\_01](https://doi.org/10.1080/J006v18n01_01)
- Rushton, C.H. (1990). Family-centered care in the critical care setting: Myth or reality? *Children's Health Care*, 19(2), pp. 68-78.
- Sameroff, A. J. i Fiese, B. H. (2000). Transactional regulation: the developmental ecology of early intervention. En J. P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 135-159). New York: Cambridge University Press. <http://dx.doi.org/10.1017/cbo9780511529320.009>
- Saleebey, D. (1996). The strengths perspective in social work practice: Extensions and Cautions. *Social Work*, 41(3), pp. 296-306. Recuperat de: <https://doi.org/10.1093/sw/41.3.296>
- Simeonsson, R.J. i Bailey, D.B. (1990). Family dimensions in early intervention. En S.J. Meisels y J.P. Shonkoff (Eds.). *Handbook of early childhood intervention* (pp. 428-444). Nueva York: Cambridge University Press.
- Soriano, V. (2003). Tendencias en la atención temprana en Europa. *Minusval. Edición Especial Atención temprana*, 3. Ministerio de trabajo y Asuntos sociales IMSERSO. Recuperat de: [http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/especialAT/minusval\\_especial\\_AT.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/especialAT/minusval_especial_AT.pdf).
- Thomaidis, L., Kaderoglou, E., Stefou, M., Damianou, S. i Bakoula, C. (2000). Does early intervention work? A controlled trial. *Infants and Young Children*, 12(3), pp.17-22. Recuperat de: [https://journals.lww.com/iycjournal/Citation/2000/12030/Does\\_Early\\_Intervention\\_Work\\_\\_A\\_Controlled\\_Trial.5.aspx](https://journals.lww.com/iycjournal/Citation/2000/12030/Does_Early_Intervention_Work__A_Controlled_Trial.5.aspx)
- Thompson, S.C. (2009). The role of personal control in adaptative functioning. En S.J. Lopez, y C.R. Snyder (Eds.), *Oxford handbook of positive psychology* (2a Ed., pp. 271-278). Nueva York: Oxford University Press.
- Thurman, S.K. (1991). Parameters for establishing family-centered neonatal intensive care services. *Children's Health Care*, 20(1), pp. 34-39.

- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Boyd, K., i Hamby, D. W. (1996). Family-oriented program models, helping practices, and parental control appraisals. *Exceptional Children*, 62(3), pp. 237-248. Recuperat de: <https://doi.org/10.1177/001440299606200305>
- Trivette, C.M., Dunst, C.J., Hamby, D.W., i Meter, D. (2012). Relationship Between Early Childhood Practitioner Beliefs and the Adoption of Innovative and Recommended Practices. *Research Brief*, 6(1), pp. 1-12.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V., i Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnership: Collective empowerment as the model for the early 21st century. En J. P. Shonkoff y S. L. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 630–650). New York: Cambridge University Press. <http://dx.doi.org/10.1017/CBO9780511529320.029>
- Turnbull, A. P. (2003). *La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: el nuevo paradigma*. University of Kansas.
- Wehmeyer, M.L. i Field, S.L. (2007) *Self-Determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.
- Winton, P. (2000). Early childhood intervention personnel preparation: Backward mapping for future planning. *Topic in Early Childhood Special Education*, 20(2), pp. 87–94. doi: 10.1177/027112140002000204
- World Health Organization Geneva. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. World Health Organization.

## 8. ANNEX

### Annex 1. Fitxa descriptiva analítica

| DADES D'IDENTIFICACIÓ |  |
|-----------------------|--|
| Títol de l'article    |  |
| Autor/s (es)          |  |

|                               |  |
|-------------------------------|--|
| Any de publicació             |  |
| País de publicació            |  |
| Idioma                        |  |
| Revista on es publica         |  |
| Paraules clau                 |  |
| Objectiu de l'estudi          |  |
| Característiques de la mostra |  |
| Procediment                   |  |
| Resultats                     |  |
| INFORMACIÓ D'INTERÈS          |  |
|                               |  |